Agence de santé publique du Canada
Public Health Agency of Canada

informez-vous
www.santepublique.gc.ca/hepatitec

Rapport de synthèse sur les projets régionaux de prévention et de soutien communautaire

financés/en cours
2000-2001

Canada

Rapport de synthèse sur les projets régionaux de prévention et de soutien communautaire

financés/en cours
2000-2001

Préparé pour :
Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C
Division des infections acquises dans la collectivité
Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada

Préparé par :
Elizabeth Rajkumar
The Working Group

2004

Le présent document a été préparé par l'ancienne Direction générale de la santé de la population et de la santé publique avant la création de la nouvelle Agence de santé publique du Canada le 24 septembre 2004. La nouvelle agence est responsable de sa mise en circulation.

Publication autorisée par le ministre de la Santé

On peut obtenir, sur demande, la présente publication sur disquette ou en gros caractères.

On peut également avoir accès à ce rapport sur le site Web de Agence de santé publique du Canada à l'adresse suivante : http://www.phac-aspc.gc.ca/hrpc/hepatite_f/index.html à le Centre canadien d'information sur l'hépatite C : http://www.hepc.cpha.ca/francais/res_f/index.htm

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles de l'auteur et ne reflètent pas forcément la position officielle de Agence de santé publique du Canada.

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le
Ministre de la Santé, 2005
PDF : H124-7/2005F-PDF
0-662-78916-4

HTML : H124-7/2005F-HTML
0-662-78917-2

Table des matières

1. Introduction 1

2. Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C 3

3. Financement régional de projet 4
   - 3.1 Objectifs et priorités 4
   - 3.2 Principes directeurs 5
   - 3.3 Exigences requérants 6

4. Survol des projets financés 6
   - 4.1 Thèmes et enjeux 7
     - a) Cueillette de données 8
     - b) Renforcement des capacités 9
     - c) Services d'approche/soutien 12
     - d) Sensibilisation/éducation 14
   - 4.2 Approches adoptées dans les projets 15
   - 4.3 Groupes et organismes 16
   - 4.4 Partenariats 17
   - 4.5 Populations 18
   - 4.6 Déterminants de la santé 19
   - 4.7 Engagement des populations prioritaires 22

5. Résultats des projets 24
   - 5.1 Définitions 24
   - 5.2 Extrants des projets 25
   - 5.3 Résultats des projets 27
     - a) Résultats attendus 27
     - d) Résultats inattendus 34

6. Leçons apprises 35
     - a) Territorialité 36
     - b) Participation des pairs 38
     - c) Souci du détail 40
     - d) Une approche globale de la personne 42

7. Vers une meilleure pratique 45
7.1 Processus 45
7.2 Produits 47
7.3 Documentation et partage 47

8. Orientations futures 48
8.1 Demande croissante pour la sensibilisation en prévention 48
8.2 Soutien et suivi pour les clients et les familles 49
8.3 Éducation des médecins 50
8.4 Formation pour le personnel correctionnel 50
8.5 Approches diversifiées 51
8.6 Détermination de l'efficacité des interventions 51
8.7 Durabilité 53

9. Conclusion 54

Tableaux

Tableau 1 : Répartition des projets financés par région (2000-2001) 7
Tableau 2 : Déterminants de la santé traités ou identifiés par les projets (2000-2001) 21

105-07603/

1. Introduction

Le but de ce rapport consiste à offrir un aperçu des projets financés au cours de l'exercice 2000-2001 par le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C ("le Programme"). Le Programme d'une durée de cinq ans soutient les organismes locaux, régionaux et nationaux dans leurs efforts collectifs pour combattre l'hépatite C à l'échelle communautaire. Ce rapport de synthèse constitue le deuxième à être publié depuis la mise en place du financement de projet au cours de l'exercice 1999-2000.

Le rapport vise deux objectifs principaux :

- S'acquitter des engagements du Programme de l'hépatite C à l'égard de la transparence et de la responsabilité envers le public dans l'utilisation efficace des ressources qui lui sont consacrées ;
- Informer et faciliter l'orientation des activités du Programme.

L'objectif de ce rapport est axé sur les résultats des projets – attendus et inattendus – et sur les leçons principales tirées de l'expérience du projet. Tout en gardant à l'esprit les pratiques exemplaires, dans le rapport on indique les processus et les produits qui ont « fonctionné » selon les organisateurs du projet. Dans ce rapport, on examine également les questions inhérentes des projets de l'année comportant des répercussions pour l'avenir. De plus, on envisage les réussites de la deuxième année de financement dans le cadre des buts et des objectifs du Programme.

Certains facteurs ont réduit la capacité de présenter dans ce rapport de synthèse un portrait global précis de l'expérience du projet au cours de la période à l'étude. Théoriquement, le rapport porte sur tous les projets communautaires financés entre le 1er avril 2000 et le 31 mars 2001. En pratique, cependant, il est basé sur les rapports de projets et les documents reçus au plus tard le 15 février 2002. (Les documents reçus après la date limite ont été considérés uniquement à des fins statistiques.)

La plus grande partie des renseignements fondés sur les résultats était basée sur les observations du personnel ou des bénévoles, souvent sans pièce solide à l'appui ou sans preuve. Bien que le personnel de première ligne soit bien placé pour remarquer les changements dans les comportements, les attitudes, l'assurance, et ainsi de suite, et pour fournir des renseignements qualitatifs à cet égard, leurs rapports ne peuvent pas en soi être considérés comme objectifs.

Cependant, prendre des relevés de base, effectuer des sondages valides et mettre en œuvre des techniques similaires d'évaluation dépassaient la capacité et les ressources de la plupart des groupes de projets. Leurs conclusions et leurs observations devront être analysées au fil du temps, alors que les résultats s'accumulent et que des processus de reddition de comptes deviennent plus rigoureux. À cette étape du projet, cependant, déceler les tendances et les

enjeux principaux exige une lecture approfondie de l'ensemble des résultats des projets et des rapports. Au fil du temps, une analyse plus critique des rapports de l'évaluation et du rendement des projets sera possible.

L'examen de ce rapport porte sur les résultats de projet *planifiés* ainsi que sur les résultats *réels*. La raison étant que pour un grand nombre de projets (à la fois terminés et incomplets) on n'a pas soumis de rapports à la date limite, et de ce fait, requérant la consultation de différents documents « préprojet », tels que les formulaires de demande de financement et les sommaires de projet à l'égard des extrants et des résultats attendus. Il faudrait également noter que, parmi les projets pour lesquels un rapport a été soumis, il existait une grande variation dans les modèles de rapport adoptés[1], la quantité de détails fournis, les interprétations données aux termes clés – lorsque des renseignements sur l'évaluation étaient fournis – et les approches d'évaluation prises.

Les groupes de projets étaient confrontés à plusieurs autres difficultés à l'égard de l'évaluation. À titre d'exemple, même si certains résultats atteints étaient quand même tangibles (par ex., les extrants tels que les séances de formation, les brochures, les jeux, etc.), l'efficacité de ces extrants reste à démontrer. Fonctionnent-ils? Et, s'ils semblent fonctionner, est-ce que le résultat est nécessairement attribuable à un extrant en particulier? Lorsque plusieurs facteurs sont en jeu – par exemple, les communiqués de presse, les émissions de lignes ouvertes à la radio, les amis échangeant des connaissances – existe-t-il une base valide permettant d'attribuer des résultats positifs uniquement aux activités du projet? Au mieux, le projet ne constitue qu'un des facteurs, connus et inconnus, influant conjointement sur la population cliente. De plus, des résultats significatifs peuvent n'être observables que sur une période de temps. Cédant aux pressions de conclure rapidement un rapport, les groupes de projets peuvent être tentés de présenter des demandes ou des énoncés définitifs trop tôt.

La préparation de ce rapport a comporté les étapes suivantes. Tous les documents concernant le projet ont été examinés minutieusement, y compris les formulaires de demande de financement, les plans de travail, les rapports de projet et d'activités (provisoires, annuels, d'évaluation) et les extrants. Dans les cas de projets qui n'ont pas soumis de rapports, les synthèses de projet publiées (1999-2000, 2000-2001) ont été examinées. Sur la foi de ces documents, des profils de chaque projet individuel ont été préparés, pour chaque année et chaque région, soulignant les renseignements cruciaux, les citations pertinentes, etc. À l'aide de ces profils, qui ont été examinés et revus, le cas échéant, par les conseillers de projet régionaux, les documents de synthèse furent compilés par la suite, indiquant (selon l'exercice de financement, la région et le projet) 1) *Partenaires de projet*, 2) *Populations prioritaires*, 3) *Déterminants de santé traités*, 4) *Extrants*, 5) *Résultats (attendus et inattendus)*, 6) *Engagement de la communauté cliente*, 7) *Ce qui a fonctionné*, 8) *Ce qui n'a pas fonctionné* et 8) une catégorie vaste intitulée *Leçons*.

1 Il faut noter qu'un outil type de reddition de comptes a été conçu et sera mis en œuvre dans toutes les régions au cours de l'exercice 2001-2002. Les rapports de projets doivent être soumis une fois l'an en utilisant cet outil.

Dans une série de documents additionnelle, tous les extrants de projet ont été classés par année et par type d'extrants – par ex., *Cueillette* (consultation et planification, sensibilisation et information, formation, groupes de soutien); *Campagnes et couverture des médias* (sensibilisation, financement, médias [presse/télé/radio]; *Ressources* (imprimé et audiovisuel, collections, virtuel et électronique, affiches, stands et événements, représentations dramatiques); *Planification et outils de stratégie* (plans d'action et stratégies, évaluations des besoins, revue de la littérature, évaluations); Modèles, programmes, approche. Les régions et les promoteurs de projet ont été identifiés pour chaque extrant, entre parenthèses. Le même processus a été suivi à l'égard des résultats de projet (les changements atteints ou planifiés), qui ont été subdivisés par public cible et le type de résultats (par ex., les connaissances, les capacités, les comportements et les attitudes en santé, la santé et la qualité de vie, l'environnement social, les mécanismes, les systèmes et les structures, etc.).

Les documents de synthèse précédents constituaient la base pour des analyses détaillées, dont des ébauches successives ont été distribuées aux membres du personnel concernés (à l'échelle nationale et à l'échelle régionale) afin d'obtenir leurs commentaires et leurs suggestions.

2. Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C

En septembre 1998, le ministre fédéral de la Santé a annoncé la création d'un programme d'envergure pour lutter contre l'infection par le virus de l'hépatite C (VHC). Les principaux buts poursuivis sont d'accroître la sécurité du système d'approvisionnement en sang, d'approfondir les connaissances sur l'hépatite C, et de venir en aide aux Canadiens et aux Canadiennes qui ont été infectés par le VHC par l'entremise du système d'approvisionnement en sang, afin qu'ils n'aient pas à assumer les coûts de leurs traitements médicaux.

Afin de coordonner la réponse fédérale à l'infection par le VHC, le ***Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C*** a été instauré en 1999 à la suite de consultations auprès de plusieurs intervenants. Le Programme poursuit quatre objectifs principaux :

- Contribuer à la *prévention* de l'infection par le virus de l'hépatite C;
- *Venir en aide* aux Canadiens et aux Canadiennes atteints du VHC, touchés par celui-ci ou à risque de le contracter, en favorisant le développement et la diffusion de mécanismes de soutien pertinents;
- Encourager la *recherche* et en renforcer les capacités afin d'intégrer les résultats obtenus dans les processus d'élaboration et d'orientation de programmes et d'élargir les possibilités de prévention, de traitement et de soins de santé;

- Favoriser la participation active de la population dans la lutte contre l'hépatite C, en la *sensibilisant* davantage et en augmentant ses *capacités* d'intervention.

Au niveau communautaire, le Programme agit par l'entremise de deux composantes – la *Prévention*, et le *Soutien communautaire*, lesquelles reçoivent près de la moitié du budget du Programme quinquennal, soit 21 millions de dollars sur un total de 50 millions de dollars. (Trois autres volets du Programme – *Soins et sensibilisation; Recherche et gestion, politique, évaluation et participation du public* – se partagent le reste du budget.)

Les composantes de la **Prévention** visent à :

- Contribuer aux mesures axées sur la prévention de la dissémination du virus de l'hépatite C (VHC), particulièrement chez les personnes à risque élevé;
- Mettre sur pied des activités et des capacités dans des secteurs clés et des institutions de la société afin de poursuivre et de soutenir collectivement les mesures de prévention.

Le volet **Soutien communautaire** porte sur les activités de sensibilisation et de renforcement des capacité visant à améliorer le soutien local. Les objectifs sont de :

- Contribuer à accroître les connaissances du public sur la nature et les effets de l'hépatite C, afin de rendre l'ensemble de la société plus aidante et plus sensible à la situation des personnes atteintes du VHC, touchées ou à risque;
- Augmenter la capacité des organismes communautaires locaux et régionaux de venir en aide à cette clientèle.

3. Financement régional de projets

3.1 Objectifs et priorités

Dès octobre 1999, le Programme rendait possible le financement de projets communautaires pour les organismes locaux, régionaux et nationaux de lutte contre l'hépatite C. Le financement régional de projets, géré par Santé Canada par l'entremise de ses bureaux situés dans six « régions » géographiques dans l'ensemble du pays[2], vise à :

- Soutenir une solide infrastructure communautaire afin de répondre aux besoins des personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C ou à risque de l'être;

2 Le terme « région » tel qu'utilisé dans ce rapport réfère à un des éléments suivants : la région Atlantique (Terre-Neuve-et-Labrador, l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick); le Québec; l'Ontario/Nunavut; le Manitoba/Saskatchewan; l'Alberta/Territoires du N.-O.; la Colombie-Britannique/Yukon. Les conseillers de projets de chaque bureau régional sont responsables de l'administration, du suivi et de l'obtention des rapports de tous les projets financés dans leur région respective par le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C.

- Accroître la collaboration entre les organismes communautaires;
- Assurer une place pour ces organismes au sein du Programme national.

En 1999-2000 – la première année – la priorité a été accordée au financement d'initiatives de soins et de soutien des personnes atteintes du VHC/touchées par celui-ci. Cette priorité visait :

- Le *financement* et le *soutien* au renforcement des capacités des organismes qui mettent sur pied des initiatives pour les personnes atteintes du VHC, touchées ou à risque;
- L'*aide financière* au *développement* et à l'*évaluation d'une programmation communautaire* répondant aux besoins de cette clientèle.

Pour les projets de prévention on pouvait obtenir jusqu'à dix pour cent des fonds accordés au cours de la première année. Cette décision était fondée sur la conviction que l'expérience acquise la première année permettrait d'enrichir par témoignage, les projets de prévention pour les années subséquentes. Au cours de la deuxième année, une aide financière accrue a été accordée pour les projets de prévention, conjointement à la poursuite du financement pour les mesures de soins et de soutien. De plus, dans les régions on a entamé des consultations communautaires en vue de déterminer leurs besoins les plus pressants et d'établir la meilleure façon de les résoudre. Les priorités qui en ont découlé ont orienté le processus de sollicitation de chaque région.

3.2 Principes directeurs

On encourage les requérants à adopter une approche en développement communautaire, c'est-à-dire une approche qui favorise une participation réelle de la population cible au plus grand nombre d'étapes possible, et à respecter les principes qui guident et orientent le Programme. Ces principes soulignent l'importance de ce qui suit :

- Fonder les décisions sur la meilleure preuve disponible;
- Utiliser une approche en santé de la population (c.-à-d. travailler en fonction des « déterminants de la santé »);
- Répondre aux besoins et aux priorités des personnes atteintes du VHC ou à risque de le contracter ou des personnes touchées de près par la maladie (comme la famille et les soignants);
- Appliquer des mesures pratiques et immédiates pour améliorer la vie des personnes;
- Contribuer à des mesures qui durent;
- Traiter équitablement toute personne atteinte du VHC ou touchée par celui-ci, sans égard à la source ou le moment de l'infection;
- Minimiser les frais généraux;

- Travailler en étroite collaboration avec les partenaires communautaires, les autres secteurs (c.-à-d., extérieurs au domaine de la santé) et les institutions de la société;
- Insister sur la coordination et la complémentarité des efforts dans les collectivités;
- Évaluer les résultats et le rendement afin d'assurer une amélioration et un apprentissage continus.

3.3 Exigences des requérants

Suivant ces principes directeurs, les organismes requérants ont été invités à soumettre une proposition de leur *plan de travail* (détaillant les buts, les objectifs, les activités précises et les résultats attendus) et de leur plan d'évaluation, lequel sert à mesurer l'atteinte des buts et des objectifs, et à cerner les facteurs ou les conditions pouvant faciliter ou compliquer le processus. Les organismes devaient également dresser la liste de leurs *partenaires de projet* et décrire les *rôles et les responsabilités* de chacun. Au besoin, les requérants ont aussi dû soumettre un *plan de viabilité* (c.-à-d., de quelle manière la mesure pourra se poursuivre après la période de financement).

4. Survol des projets financés

Un total de 110 projets a été financé au cours de l'exercice financier 2000-2001, et il était possible de les inclure dans ce rapport[3]. Ceux-ci comprenaient :

- Les projets financés au cours de l'an un (1999-2000) et terminés au cours de l'an deux (2000-2001);
- Les projets de l'an un (1999-2000) qui ont reçu un financement additionnel au cours de l'an deux (2000-2001) – c.-à-d. pour effectuer un suivi ou pour de nouvelles activités;
- Les projets financés au cours de l'an deux (2000-2001) et qui sont terminés ou toujours en cours à la fin de l'exercice financier (31 mars 2001).

Pendant 2000-2001, le Programme a déboursé un total de 3 113 000 $ pour des projets dans toutes les régions du pays. Les projets financés étaient variés et ciblaient les volets communautaires et organisationnels de la lutte contre l'hépatite C, prévenant la dissémination de la maladie par le biais de mesures de sensibilisation ou autres et répondant aux besoins des populations cibles.

3 Assujetti à la réception des rapports écrits avant la date limite du 15 février 2002.

Un groupe de 90 projets a reçu un financement pour la première fois en 2000-2001, et 20 autres projets ont été reportés de 1999-2000. Quant à la taille et à l'échéancier, ces projets allaient d'un projet de cinq mois avec un budget de 7 000 $ à une entreprise de 36 mois dont le financement était de 153 000 $.

À la fin de l'exercice financier, 25 des 90 *nouveaux* projets étaient terminés, 65 étaient encore en cours et cinq n'étaient pas encore commencés. Sur un *total global* de 110 projets financés en 2000-2001, 32 étaient terminés au 31 mars 2001, et 78 étaient toujours en cours.

La répartition géographique des projets financés est illustrée dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1 :
Répartition des projets financés par région (2000-2001)

Région	2000/2001	(de 1999/2000)	Total (Projets)
Atlantique	9	(0)	9
Québec	11	(4)	15
Ontario/Nunavut	27	(8)	35
Manitoba/Saskatchewan	8	(2)	10
Alberta/T. du N.-O.	15	(3)	18
C.-B./Yukon	20	(3)	23
Total	**90**	**(20)**	**110**

4.1 Thèmes et enjeux des projets

Dans la deuxième année de financement on a vu une continuation de la revue de la littérature, des évaluations des besoins et d'autres activités préliminaires qui ont caractérisé l'an un, accompagné d'une accentuation sur le renforcement des capacités et des connaissances communautaires ou organisationnelles et la détermination de la façon de répondre aux besoins identifiés. Il n'était pas inhabituel dans la réalisation des projets que ces activités soient combinées.

Il existe quatre grands thèmes ou groupes d'activités :

i) La *cueillette de données* (plus de données fondamentales sont requises avant que des initiatives significatives puissent être ciblées puis conçues);

ii) Le *renforcement des capacités* (avant d'entreprendre certains types de projets, la priorité est donnée au développement/renforcement des capacités et des connaissances, des systèmes appropriés, des structures et des stratégies, des partenariats solides et des liens, etc.);

iii) Pour les personnes atteintes du VHC, touchées ou à risque, les *services d''approche et de soutien* (où l'important est de rejoindre les gens « où ils sont » et de répondre aux besoins quotidiens et immédiats de la clientèle);

iv) La *sensibilisation et l'éducation* (où la problématique découle de l'absence de connaissances de base - facteurs de risque, symptômes, progression, possibilités de traitement ou de prise en charge de la maladie - et où l'on diffuse de l'information sur les sources d'aide et de soutien).

La cueillette de données et les activités *de renforcement des capacités* affectent les organismes et leur personnel et les activités d'*approche/soutien* et de *sensibilisation/éducation* affectent les populations clientes (les personnes atteintes, touchées et à risque).

a) Cueillette des données

La cueillette des données de base est demeurée une activité essentielle au cours de l'an deux. Des efforts en vue d'éclaircir et de documenter les enjeux locaux de l'hépatite C étaient axés sur le fait de :

- Détecter les populations à risque ou dans le besoin;
- Déterminer les habiletés d'adaptation, soutenir les préoccupations et les exigences de renseignements de ces populations et leurs sous-groupes (chacun faisant face à des obstacles particuliers);
- Localiser les lacunes en matière de connaissances, de capacités, de structures, de programmation et de ressources d'une vaste gamme d'organismes offrant des services communautaires, leur personnel et les bénévoles.

Populations et leurs besoins

Dans plusieurs projets on a tenté de documenter les besoins des populations clientes spécifiques ainsi que des groupes ou organismes communautaires et des travailleurs les desservant. Ces projets visaient :

i) *Les groupes atteints et touchés*, y compris ceux pour qui un diagnostic de l'hépatite C peut être particulièrement complexe et intimidant, (par ex., les personnes atteintes d'hémophilie ou du VIH/SIDA);

ii) *Les populations à risque*, reflétant la reconnaissance qui soutient les mesures – quoiqu'important et nécessaire – qui doivent être appuyées par des mesures préventives, (par ex., un examen des comportements à risque et des besoins de sensibilisation de la communauté rave de Calgary);

iii) *Les organismes ou les groupes communautaires* (par ex., une étude environnementale et une évaluation des besoins en recherche sur les groupes associés au VIH/SIDA concernant leur capacité de répondre aux questions de co-infection, de prévention, de service et de soutien);

iv) *Les fournisseurs de services*, (par ex., une évaluation des besoins des praticiens desservant des sans-abri atteints de l'hépatite C).

Dans nombre de projets on a également tenté de déterminer les populations *atteintes, touchées ou à risque de l'hépatite C* dans des secteurs définis, (par ex., des régions ou des districts sanitaires; des secteurs desservis par des chapitres locaux d'organismes non gouvernementaux [ONG] nationaux; des régions urbaines et rurales).

Approches

Plusieurs projets ont commencé par mener une revue de la littérature, ciblée sur la documentation des faits à l'égard de l'hépatite C (les risques, la transmission, le traitement et les soins) ou à analyser les sujets relatifs à la planification des interventions, (par ex., les styles d'apprentissage adulte, l'apprentissage dans un établissement carcéral).

Les projets ont aussi recueilli des données directement de leurs populations clientes et les groupes ou le personnel les desservant par le biais de forums et de consultations communautaires, des groupes de concertation, des entrevues individuelles, des sondages téléphoniques et des questionnaires écrits.

Utilisation des données

Les projets ont discerné une vaste gamme d'usages pour les données recueillies :

- *Établir des priorités provinciales* en éducation, en prévention et en services de soutien et programmation pour les personnes atteintes de l'hépatite C et leurs familles;
- *Élaborer le développement des programmes d'infrastructures, de sensibilisation et de soutien* pour les personnes atteintes de l'hépatite C souffrant d'hémophilie et leurs familles au cours des étapes de la vie;
- *Améliorer la coordination des partenariats auprès des groupes communautaires*;
- *Concevoir une conférence éducative* afin de répondre aux besoins identifiés des fournisseurs de services locaux;
- *Améliorer les compétences du personnel* au sein des organismes communautaires, par le biais de formation et de perfectionnement des ressources.

b) Renforcement des capacités

La cueillette des données fournit la preuve qui est nécessaire en vue d'accomplir un développement efficace des ressources. Appuyés sur des données fiables, les groupes ou organismes sont mieux placés pour discerner les forces et les faiblesses dans les systèmes et les structures de services communautaires et pour identifier les mesures requises afin de combler les lacunes.

Tel que le démontrent les projets de l'an deux, le renforcement des capacités peut se produire à différents niveaux. À titre d'exemple, faisant suite à l'évaluation des besoins, les groupes ou les organismes communautaires peuvent conclure qu'ils doivent mettre à jour leurs connaissances ou leurs compétences, ou ils peuvent décider d'élaborer de nouveaux modèles ou de modifier les structures existantes, ou peut-être de se concentrer sur le renforcement des liens communautaires. Chaque type d'activité est examiné ci-dessous.

Sensibilisation et formation des travailleurs

Dans l'ensemble des régions, les projets ont attaché une importance énorme à l'amélioration des connaissances et des compétences du personnel de première ligne et ont élaboré des activités pour différents groupes :

- Les travailleurs en santé publique et des hôpitaux (y compris les infirmières des services d'urgence);
- Les travailleurs non spécialisés desservant les personnes qui s'adonnent à la consommation de drogues;
- Les bénévoles œuvrant auprès des personnes et des jeunes vivants dans la rue;
- Les agents de correction ou de prison;
- Le personnel et les bénévoles des organismes non gouvernementaux;
- Les pharmaciens;
- Les travailleurs communautaires qui sont en contact potentiel avec des personnes atteintes de l'hépatite C, y compris les policiers, les pompiers et les ambulanciers paramédicaux;
- Les omnipraticiens.

Dans nombre de projets on a consacré toutes ou une grande partie des ressources à la formation des travailleurs, alors que d'autres ont abordé à la fois les besoins des travailleurs et des clients.

Ces séances de formation des travailleurs ont adopté différents modèles, selon le type de renseignement transmis, et les besoins et les styles d'apprentissage des groupes participants. Celles-ci comportaient les éléments suivants :

- Des conférences, des discussions d'experts et des tables rondes;
- Des ateliers, incluant des séances de « formation du formateur » ou de la formation donnée par des pairs;
- Un apprentissage permanent et d'autres séminaires, (par ex., pour des praticiens);
- Des forums communautaires, des « entretiens » éducatifs, (par ex., pour les travailleurs dans des foyers de groupe);

- Des présentations et des séances d'information (pour le personnel dans des refuges pour hommes, des maisons d'accueil, des groupes desservant les Autochtones, les agences de désintoxication, les installations de détention et les services de santé publique).

Une vaste gamme de documents portant sur l'hépatite C et des sujets connexes a été présentée aux fournisseurs de services :

- De l'information de base sur les symptômes, la progression de la maladie, la co-infection et les options de traitement;
- Des méthodes et des techniques – par ex., la prévention ou l'intervention pour l'hépatite C, le counseling par les pairs et la facilitation par des groupes de soutien;
- Des renseignements sur les questions de « plus grande envergure », telles que les déterminants de la santé.

Élaboration et modification du modèle

Dans au moins deux projets on a tenté de créer de nouveaux modèles afin de lutter contre les problèmes de l'hépatite C. Un de ceux-ci consistait en un projet d'une initiative conjointe de la communauté, du fédéral et du territoire par la Native Women's Association des Territoires du Nord-Ouest (T.N.-O.). Son but visait à élaborer un nouveau modèle de financement pour les projets de sensibilisation et de prévention pour le VIH et l'hépatite C dans les collectivités des T.N.-O. L'autre projet, une initiative de sensibilisation, était déjà en cours lorsque le besoin d'un protocole interne sur les tests de l'hépatite C, le counseling et le suivi s'est fait sentir. Le projet a répondu à ce besoin en élaborant un nouveau protocole.

Nombre de groupes ou d'organismes ont réalisé qu'ils n'avaient pas les outils ou les infrastructures nécessaires pour combattre efficacement l'hépatite C. Ils ont utilisé leur financement afin d'apporter les changements requis – à titre d'exemple, ils ont voulu :

- Intégrer les questions sur l'hépatite C dans le mandat, l'expertise et les programmes d'un conseil communautaire local responsable de la planification et de la programmation sur la sensibilisation à l'égard des agents pathogènes à diffusion hématogène et la réduction des méfaits;
- Incorporer les valeurs spirituelles et les concepts autochtones dans la prestation de la sensibilisation, de la prévention ou de la réduction des méfaits et du soutien aux détenus;
- Adapter un manuel d'information aux besoins des programmes pour les plus petites communautés ou des programmes gérés par des bénévoles.

Collaboration

En vue d'exprimer une reconnaissance croissante des avantages du partage – non seulement des ressources, de l'expertise et de l'expérience, mais également des visions et des buts – plusieurs initiatives ont visé l'objectif de « tisser des liens » à l'intérieur et à l'extérieur des collectivités et entre elles.

La collaboration était habituelle entre les projets (une exigence du financement). Cependant, certains groupes ont axé explicitement leurs activités sur l'augmentation du nombre de liens entre les organismes/secteurs concernés de la collectivité. Plusieurs groupes ont choisi d'officialiser leurs connexions auprès des partenaires et auprès des autres intervenants dès le début par l'établissement d'équipes de travail. D'autres groupes ont fait appel à la collectivité pour obtenir des types spécifiques d'aide – par exemple, aux médias pour la publicité, aux centres communautaires et aux églises pour des locaux de réunion, aux clubs locaux pour la répartition des ressources, aux écoles pour du temps de classe et aux entreprises pour la commandite et la production de produits/événements. Plusieurs projets ont servi à créer et à renforcer des réseaux en commanditant des conférences, en établissant des liens avec des groupes et des institutions de l'extérieur de la région, en partageant des ressources avec des organismes/groupes sœurs et en siégeant mutuellement à leurs comités.

Les rapports révèlent que plusieurs liens bénéfiques ont été créés ou renforcés à la suite de ces activités. Témoignant des avantages de la collaboration, des groupes ont affirmé que travailler avec d'autres les a aidés à accroître leur portée, à rehausser le profil des questions touchant l'hépatite C au niveau local, à augmenter leur propre visibilité de même que leur crédibilité, et à jeter les bases d'une collaboration future – tous, des indicateurs solides du renforcement de la capacité communautaire. D'autres signes encourageants de développement des capacités qui ont été soulignés par des groupes et des collectivités comprenaient les éléments suivants :

- Leur capacité accrue d'influer sur la prise de décisions;
- L'accroissement de la participation et la visibilité plus grande du groupe/organisme;
- L'augmentation du nombre de bénévoles;
- L'amélioration de la coordination, de la planification et des systèmes de référence;
- Les nouveaux partenariats auprès des collectivités éloignées/rurales;
- La capacité accrue de collecte de fonds;
- Un sentiment renforcé de confiance et d'efficacité parmi les bénévoles et les pairs.

c) Services d'approche et de soutien

Au cours de l'an deux, l'approche et le soutien sont demeurés des caractéristiques centrales des activités des projets. Plusieurs initiatives, spécialement parmi les collectivités recevant un financement pour la première fois, ont tenté d'accroître la

disponibilité et l'accessibilité du *soutien* – une aide pratique immédiate pour les personnes atteintes/touchées par l'hépatite C. L'aide se présentait sous plusieurs formes et comprenait un accès plus facile aux traitements médicaux et aux soins de spécialistes, l'auto-assistance, la sensibilisation, et d'autres programmes et services communautaires (le soutien « sur place », le counseling/suivi individuel, les lignes d'aide par téléphone ou les références, etc.).

Dans plusieurs projets on a lancé des mesures *d'approche* active envers les populations cibles qui, pour des raisons sociales, culturelles, de langue ou autres, sont souvent difficiles à rejoindre. Ces groupes comprenaient les habitants de quartiers défavorisés – dont plusieurs d'entre eux sont pauvres, jeunes, vivent dans des taudis ou sont sans-abri, ou sont toxicomanes – de même que les individus qui ont eu des démêlés avec la justice et les populations ethnoculturelles. Dans un projet en milieu rural on a même nommé un « ambassadeur de l'approche » afin de développer des liens avec la communauté toxicomane locale.

Dans les rapports de projets on a noté différents problèmes. Dans certaines communautés, par exemple, certaines difficultés sont apparues en relation avec la confidentialité. Dans un rapport on a souligné la réticence des clients vivant dans des quartiers éloignés à visiter les cliniques locales. Ces personnes préféraient se rendre dans une ville voisine plus grande et les clients provenant de *cette* ville allaient dans la capitale de la province pour obtenir des services afin de protéger *leur* confidentialité.

Plusieurs groupes ont tenté de faciliter l'accès et la disponibilité de leurs services locaux et de leurs ressources. Les activités des projets dans cette catégorie comprenaient les éléments suivants :

- Concevoir une « carte d'aide Hép C », de la taille d'une carte de crédit, renfermant des renseignements de contact et des numéros de téléphone sans frais;
- Relier les populations cibles aux ressources communautaires pratiques (y compris le logement, les traitements médicaux, le traitement des toxicomanies, le transport et le soutien émotif) aux résidants des quartiers défavorisés atteints de l'hépatite C;
- Présenter des renseignements sur l'hépatite C aux travailleurs de chantiers éloignés et placer des affiches dans les toilettes;
- Élaborer une série de brochures sur les risques, le diagnostic, les besoins spéciaux de traitement et les préoccupations des utilisateurs de drogues injectables (UDI), y compris les points d'accès afin d'obtenir les soins de spécialistes.

Un aspect crucial de l'approche et du soutien consistait à s'assurer que les activités étaient appropriées à la population en question – que ce soit des femmes ayant des démêlés avec la justice, des Autochtones, des travailleurs du sexe, des détenus ou des libérés conditionnels ou des UDI. De plus, on a reconnu dans les projets que les clients peuvent être confrontés à une variété de difficultés. Afin d'éliminer les obstacles à la communication, dans un projet on a conçu une brochure intitulée « Comment discuter

avec votre médecin de l'hépatite C » et, – afin de permettre aux clients de mener une vie relativement « normale » – une autre brochure intitulée « Vous n'êtes pas votre maladie, n'est-ce pas? ».

d) Sensibilisation et éducation

Les renseignements ont été élaborés et diffusés sous diverses formes auprès des populations atteintes/touchées/à risque. Les groupes ont également tenté de réfuter des mythes persistants et des idées fausses au sujet de l'hépatite C – par exemple, des jeunes de la rue apparemment tenaient pour vrai la notion voulant que l'hépatite C ne soit pas plus dangereuse que la grippe.

La confidentialité a été soulevée en tant que préoccupation majeure dans certains projets de sensibilisation. Les rapports font allusion à l'existence de populations « cachées » ayant besoin de renseignements précis – à titre d'exemple les habitants des milieux ruraux et d'autres petites communautés sont trop gênés pour se rendre à des événements publics ou pour discuter avec les professionnels locaux de la santé. Dans un rapport de projet on a souligné que, dans le contexte de la culture des « petites villes », l'injection de drogues s'avère un comportement très secret. Ceci présume qu'en l'absence d'une population observable de UDI, les résidants locaux sont moins susceptibles d'être conscients des dangers.

Dans l'ensemble du pays, par des efforts d'éducation et de sensibilisation on a tenté de surmonter ces obstacles ainsi que d'autres, en permettant la disponibilité et l'accessibilité d'une information pertinente, compréhensible et pratique sous des formats et selon des forums qui sont les moins susceptibles d'intimider. Même si un certain nombre d'initiatives visait le grand public – par exemple, par l'entremise de brochures, de messages d'intérêt public et d'articles de journaux – la majorité était soigneusement destinée à des publics cibles. Des documents écrits ou imprimés de toutes sortes ont été conçus, testés et diffusés en des endroits fréquentés particulièrement par des groupes spécifiques :

- Les pharmacies, pour les individus qui utilisent des seringues pour injecter des médicaments prescrits ou non prescrits;
- Les clubs, pour la communauté rave;
- Les centres d'amitié, pour les Autochtones;
- Les accueils, les abris et les endroits similaires pour les jeunes et les adultes de la rue;
- Les sites Web, pour certaines communautés, (par ex., les personnes atteintes de la thalassémie).

Plusieurs ressources ont été conçues afin de répondre aux besoins de soutien des personnes déjà atteintes/touchées. De plus, les risques et la prévention ont été des thèmes dominants. Des exemples comprenaient des affiches, (par ex., « Êtes-vous à

risque? »), les trousses d'orientation pour les détenus lors de leur entrée et de leur sortie de prison, un guide de 90 pages renfermant des informations sur les facteurs de risque de l'hépatite C incorporant les enseignements autochtones et une brochure intitulée « Prévenir et protéger », destinée aux UDI.

La langue a été reconnue comme obstacle pour certaines populations. Un projet de la Colombie-Britannique a traduit ses ressources en français, en espagnol et dans un certain nombre de langues de l'Asie orientale, de l'Asie du Sud et de l'Asie du Sud-Est. Des projets de l'Ontario et de la région de l'Atlantique ciblaient les populations francophones et plusieurs ressources bilingues ont été conçues, y compris des bulletins et des sites Web. Une mesure provenant du Québec visait à rejoindre les anglophones, les Italiens, les Vietnamiens et d'autres groupes linquistiques. D'autres projets utilisaient des approches graphiques, des jeux éducatifs et des jeux de cartes développant un thème sur l'hépatite C afin de surmonter les obstacles de littératie parmi les populations vivant dans les rues et les détenus de prisons.

Parmi les différentes approches adoptées pour éduquer les clients et les sensibiliser, on a utilisé ce qui suit :

- Des foires sur la santé scolaire et des présentations en classe;
- Des ateliers et des séances impromptues pour les populations des rues;
- Un « week-end en famille » pour les personnes atteintes de l'hépatite C ayant l'hémophilie et leurs familles;
- Des présentations aux femmes détenues;
- Des kiosques d'information et des présentoirs dans les centres commerciaux;
- Un concours de tatouage et des sketches dramatiques sur les comportements à haut risque pour les jeunes.

4.2 Approches adoptées dans les projets

Les projets ont différé considérablement en ce qui a trait à la portée et à la complexité. Dans certains cas, leurs activités ont été conçues afin d'être déployées en séquence – en fait, en bâtir une à partir de l'autre. Voici un exemple de ce type de projet (toujours en cours) : « Modèle de développement et de mise en œuvre des services sur l'hépatite C pour les sans-abri de Calgary ». Commandité par le Calgary Urban Project Society (CUPS) Community Health Centre, ce projet comprend trois étapes distinctes :

- Déceler les obstacles empêchant les tests, le traitement et le soutien de l'hépatite C pour les sans-abri;
- Adapter les méthodes existantes de services afin d'éliminer ces obstacles;

- (En utilisant une approche d'élaboration de modèle) pour déterminer les éléments principaux d'une stratégie globale devant répondre efficacement aux besoins de la population cible.

Plusieurs projets comportaient également différentes séries d'activités indépendantes qui pouvaient se dérouler conjointement ou se chevaucher au fil du temps. À titre d'exemple, le York Region Chapter de la Société de l'hépatite C du Canada s'est engagé dans ce qui suit :

- Rehausser le profil de son travail auprès des médias locaux;
- Soutenir les forums publics sur l'hépatite C;
- Tenir des réunions mensuelles pour les groupes de soutien;
- Créer un répertoire des services communautaires.

Par contre, dans d'autres projets on ciblait un seul but – par exemple, une initiative de formation intitulée « Hépatite C sans frontières ». Grâce à une série d'ateliers d'un jour, ce projet du Québec a formé des fournisseurs en santé communautaire non spécialisés et en services sociaux, des travailleurs communautaires en toxicomanie, des travailleurs de la rue et des travailleurs de centres de jeunes, afin de leur permettre de s'engager dans des interventions préventives et autres auprès de leurs clientèles respectives.

4.3 Groupes et organismes

Tout comme au cours de l'an un, les ONG nationaux ont joué un rôle dans la plupart des projets. Approximativement le tiers des initiatives de l'an deux ont été commanditées par ces ONG (ou leurs chapitres); ils se sont directement intéressés à :

- L'hépatite C spécialement, (par ex., la Société de l'hépatite C du Canada) ou les maladies du foie, en général, (par ex., la Fondation canadienne du foie);
- Les questions de santé associées, (par ex., la Société canadienne de l'hémophilie, la Fondation canadienne de la thalassémie, l'Association canadienne pour la santé mentale);
- Les questions sociales associées, (par ex., la Société Elizabeth Fry et la Société John Howard).

L'an deux a vu une remontée encourageante quant au nombre de projets lancés par des groupes qui étaient eux-mêmes des partenaires – par exemple, des coalitions, des comités ou des réseaux regroupant des organismes ou des groupes communautaires. On peut en déduire que les avantages de travailler ensemble apparaissent évidents dans plusieurs communautés. Les groupes de partenariats incluaient plusieurs groupes qui sont déjà associés au VIH/SIDA. D'autres exemples non associés au VIH/SIDA comprenaient un comité de réduction des méfaits (Chatham-Kent), une coalition rue-santé, et une initiative interprovinciale comportant des groupes du Nouveau-Brunswick et de l'Île-du-Prince-Édouard (région de l'Atlantique).

Outre les ONG nationaux et les coalitions, les récipiendaires de financement comprenaient un ensemble de groupes ou d'organismes locaux, régionaux et communautaires :

- Des unités de santé publique et des districts ou des conseils de santé[4];
- Des centres de santé communautaires et des centres de santé et d'amitié autochtones;
- Des groupes rue-santé;
- Des centres de ressources et des groupes de soutien;
- Des organismes de jeunesse;
- Des organismes en toxicomanie.

4.4 Partenariats

Dans leurs rapports, des groupes de projet n'étaient pas d'accord quant à leur interprétation du mot « partenaire »[5]. Certains groupes ont indiqué uniquement leurs partenaires principaux, alors que d'autres ont énuméré virtuellement tous les organismes avec lesquels ils ont travaillé au cours de ce projet – dans certains cas, plus de 20. (En voici un exemple, un projet intitulé « Soutien selon une approche de guérison holistique », organisé par la John Howard Society du Manitoba, qui comporte entre 25 et 30 groupes différents). À l'autre extrême, des rapports de projet faisaient référence à leurs partenaires d'une façon générique (en tant que des « intervenants », des « organismes communautaires » ou des « hôpitaux »), plutôt que de les nommer directement.

Ce qui est un peu étonnant, approximativement 20 pour cent des projets n'ont fait aucune mention de partenaires. Parmi ceux-ci, un petit nombre était des groupes recevant une petite subvention communautaire unique pour des activités de « développement et le renforcement des groupes de soutien », qui auraient pu être accomplies sans aide (peu de rapports ont été reçus). D'autres projets similaires ont été lancés par des chapitres d'ONG nationaux et comportaient fréquemment des activités internes de renforcement des capacités. En tant que groupe, les projets dirigés par un ONG ont semblé mettre en jeu un nombre moins élevé de partenaires que ceux accomplis par d'autres groupes ou organismes. Cependant, il y a eu certaines exceptions.

La plupart des projets ont associé au moins trois partenaires. Témoignant de l'étendue de l'intérêt et des préoccupations communautaires, et des *principes directeurs* du Programme concernant la collaboration étroite entre les partenaires communautaires, d'autres secteurs (par ex., extra-sanitaires) et des institutions de société, ces partenaires provenaient :

---

4 Des unités de santé publique et des districts ou des conseils de santé ont commandité différents projets lancés conjointement avec des groupes ou des organismes novices pour l'hépatite C.

5 Le formulaire de demande de financement du Programme définit « partenaire » comme une « personne ou un organisme qui apporte une contribution au projet (des fonds, du temps, de l'expertise, des services, des locaux, de la publicité, de l'équipement, des documents, etc.). »

- Des organismes de santé communautaire et de services sociaux – par ex., des unités de santé publique, des centres de santé communautaire, des échanges de seringues, des organismes de lutte contre la toxicomanie;
- Des groupes clients – par ex., la Safer Crack Coalition, l'Illicit Drug Users Union de Toronto; les comités de détenus;
- Les organismes éducatifs – par ex., les universités et les collèges, les conseils et les districts scolaires;
- Les organismes d'application de la loi et les services correctionnels – par ex., la GRC, les ministères de la justice, les établissements correctionnels;
- Les groupes ou organismes communautaires ou de sensibilisation – par ex., Centraide, les banques alimentaires, les groupes d'action de citoyens et de femmes;
- Les professionnels de la santé et leurs associations – par ex., les pharmaciens;
- Les entreprises – par ex., les compagnies pharmaceutiques, les boutiques de tatouage;
- Les organismes ethnoculturels;
- Les organismes des médias, à la fois communautaires et nationaux.

Dès la réception de leur financement, approximativement dans un sixième des projets on a formé des comités, des groupes de travail, des groupes de discussion ou d'autres organismes semblables. Dans certains cas, ces groupes ont dirigé le projet, dans d'autres, ils avaient un rôle consultatif, et dans d'autres, ils ont participé aux évaluations. Leurs membres proviennent surtout de différents groupes ou organismes de partenaires, de groupes de pairs et d'autres sources communautaires.

Tel que discuté dans le *développement des capacités*, dans certains projets on a indiqué directement le renforcement d'un réseau ou d'un partenariat comme étant leur objectif. Dans d'autres projets on a semblé tenir pour acquis que collaborer produirait cet effet. Une analyse des résultats des projets suggère en général que ces attentes ont porté fruit.

4.5 Populations

Groupes prioritaires

Dans plus du tiers des projets provenant de toutes les régions on a tout simplement décrit les populations prioritaires comme étant :

- Des personnes atteintes du VHC;
- Des personnes touchées par le VHC (les conjoints, les familles, les soignants, les réseaux de soutien social);
- Des groupes à risque de contracter l'hépatite C.

Même si dans près de 15 projets on a consacré les activités au « grand public », il était plus courant que les clients soient définis selon leurs caractéristiques démographiques ou leurs conditions sociales, de la manière qui suit :

- *L'emplacement géographique* – par ex., les résidants de la région de la Mauricie au Québec, la région de Grande Prairie en Alberta;
- *La situation* – par ex., les habitants ruraux (ou « non urbains »), urbains (ou du « centre-ville »);
- *Les circonstances sociales* – par ex., les personnes de la rue, les sans-abri, les marginaux;
- *Les circonstances légales ou le statut juridique* – par ex., les individus entrant, servant ou quittant des institutions correctionnelles (décrits différemment comme des détenus fédéraux, provinciaux, des libérés conditionnels, et des femmes ayant des démêlés avec la justice);
- *Les circonstances ou les comportements à risque* – par ex., les utilisateurs de drogues injectables (sur ordonnance ou sans ordonnance), les travailleurs du sexe;
- *L'état de santé* – par ex., la co-infection (les personnes atteintes à la fois du VIH et du VHC; les personnes avec l'hémophilie atteintes du VHC et/ou du VIH; et les personnes atteintes de l'hépatite B et C et/ou du VIH);
- *L'âge* – c.-à-d., les jeunes;
- *Le sexe*;
- *L'origine ethnoculturelle et/ou la langue* – par ex., les populations autochtones, vietnamiennes, italiennes demeurant à Montréal.

Reflétant ainsi la complexité des questions, dans plusieurs projets on a orienté les activités sur une clientèle qui combinait plusieurs de ces caractéristiques – par exemple, la population jeune (y compris les individus qui vivent dans la rue, les toxicomanes ou les utilisateurs de drogues injectables ou les détenus).

Travailleurs de la santé et travailleurs communautaires

Dans approximativement la moitié des projets financés en 2000-2001 on a ciblé le personnel de première ligne ou autre, les fournisseurs de services de la santé ou sociaux, professionnels et non professionnels, ou les bénévoles et les aidants pairs.

4.6 Déterminants de la santé

Parmi les facteurs majeurs connus qui influent sur la santé des populations se retrouvent le sexe, la culture, le revenu ou le statut social, l'éducation, l'emploi et les conditions de travail, l'environnement physique et social, les habitudes personnelles de santé ou les facultés d'adaptation, la disponibilité des réseaux de soutien social et les services de santé.

Ces facteurs, connus sous le vocable de déterminants de la santé, peuvent agir individuellement ou en combinaison. Afin d'encourager les organisateurs de projets à prendre une perspective élargie lors de l'élaboration et de la prestation de leurs interventions, la demande de financement exige que ceux-ci spécifient les déterminants de la santé auxquels ils planifient répondre.

À notre grande déception, plusieurs projets n'ont fait aucune référence aux déterminants de la santé dans leurs rapports. Ceci ajoute foi à la remarque d'un conseiller régional de programme voulant que « les déterminants de la santé soient des éléments complètement laissés de côté dès que le formulaire de demande est soumis[6] ». Tout de même, il apparaît à partir des rapports qu'un nombre important de groupes – spécialement ceux qui œuvrent en première ligne (la rue, les prisons, etc.) – possèdent une compréhension instinctive des relations entre les risques à la santé et les différentes formes de désavantage. Si l'on en juge d'après leurs approches de projet, leur attention aux obstacles d'ordre social, leur sensibilité aux réalités des clients et leurs descriptions des résultats attendus, ces groupes possèdent une compréhension solide de ce qui, en dernier lieu, détermine la santé.

Dans la plupart des projets on a répondu à plus d'un déterminant de la santé. Tel que l'illustre le tableau 2, le déterminant de la santé le plus fréquemment traité par les initiatives de l'an deux était *l'hygiène de vie et les facultés d'adaptation* (72 projets), suivi par les *réseaux de soutien social* (69 projets). Ceci reflète, jusqu'à un certain point, la priorité accordée aux initiatives de soutien – celles qui sont préoccupées par la prestation de mesures pratiques immédiates qui feront une différence dans la vie des gens. Un grand nombre de projets (45) ont également ciblé la *culture* – c.-à-d., les obstacles ou les enjeux auxquels sont confrontées les populations ayant des langues, des croyances, des valeurs distinctes et une compréhension unique (tels les peuples autochtones, les groupes ethnoculturels, et les sous-cultures des jeunes, de la drogue, de la rue et de la prison).

Un certain malentendu a semblé entourer la signification *d'éducation* en tant que déterminant de la santé. Même si dans 18 projets on a identifié l'éducation comme un des déterminants, dont plusieurs exceptions possibles (telle que l'utilisation de documents faciles à lire et des approches graphiques ou non écrites), les interventions éducatives étaient d'une nature « descendante » plutôt que « montante ». En d'autres mots, dans ces projets on cherchait des modifications de comportement, on ne cherchait pas à déterminer la racine des déficits éducatifs – un résultat que des initiatives de ce type sont pratiquement impuissantes à réussir.

6 Dans de tels cas, les rapports de projets et les autres documents ont été révisés afin d'établir les « déterminants implicites », qui étaient alors vérifiés par les conseillers régionaux de projets.

Tableau 2 :
Déterminants de la santé traités ou identifiés par les projets (2000-2001)

Déterminant de la santé	Projets[1] (ciblant/identifiant)
Sexe	2
Culture[2]	45
Revenu/statut social	6
Éducation[3]	18
Emploi/conditions de travail	1
Environnement physique/social	26
Hygiène de vie/habiletés d'adaptation[4]	72
Disponibilité des réseaux de soutien social	69
Services de santé	24

1 Dans la plupart des projets ont a ciblé des déterminants multiples.

2 Interprété largement de manière à inclure les obstacles ou les enjeux confrontant non seulement les peuples autochtones et les populations ethnoculturelles, mais également les cultures des jeunes, de la drogue, de la prison, chacune ayant son propre langage, ses croyances, ses valeurs, etc.

3 Voir l'analyse ci-dessous.

4 Dans certains projets on a ciblé les deux, alors que dans d'autres, ont n'a ciblé qu'un des deux.

Même si cibler certains aspects des déterminants de la santé était hors de la portée de leurs projets, des groupes ont adopté une approche réaliste face au défi qui les attendait. Voici certaines des manières dont certains projets ont ciblé des déterminants spécifiques :

- *L'hygiène de vie et les habiletés d'adaptation*, surtout par des interventions éducatives;
- *Les réseaux de soutien social*, grâce à la formation de groupes de soutien (dont certaines possibilités pour les membres d'étudier les enjeux entre eux), et grâce aussi à l'approche auprès des familles et des amis;
- *Les environnements sociaux*, à l'aide de la formation en matière de sensibilité pour les fournisseurs de services (afin de réduire le stigmate social) et le travail de développement communautaire (afin d'accroître le soutien pour les personnes atteintes);
- *La culture*, grâce à de la consultation auprès des aînés et en incorporant le Cercle d'influences dans les documents d'éducation autochtone, en utilisant des approches adaptées à la rue pour les sans-abri et les interventions adaptées aux différences entre les sexes auprès des femmes;

- Les obstacles dus au *revenu*, en aidant les clients à bénéficier de l'aide sociale à l'enfance, les suppléments au loyer et les services sociaux, aussi bien que la compensation et le financement du gouvernement pour les dépenses médicales et les services de santé.

Le projet du Manitoba, « Lights On », constitue un exemple montrant que les déterminants de la santé ont été compris par des intervenants. Son rapport soulignait : « les ateliers [...] ont permis de sensibiliser le personnel (qui est surtout autochtone) à l'évidence statistique illustrant la prévalence beaucoup plus élevée de tous les types d'hépatite dans leurs communautés. Cela fait réfléchir de voir les enfants et les jeunes se présenter à [l'établissement] examinant tous les facteurs de risque principaux associés à la transmission de toutes les maladies de type hépatite ». Dans le rapport on mentionnait que « le plus fort déterminant de la santé semble être le niveau du revenu – la pauvreté », et on soulignait l'importance de lier non seulement l'hépatite C, mais également les autres questions de santé – le SIDA, les drogues et l'alcool, les comportements sexuels – aux déterminants de la santé. Dans le rapport on mentionnait aussi que: « Grâce à l'analyse des déterminants de la santé, il existe une plus grande reconnaissance parmi les fournisseurs de fonds et d'autres services de l'effet que nous [l'organisme promoteur] avons sur la santé des jeunes à risque ».

Le virus de l'hépatite C a tendance à se répandre dans des conditions d'inégalité sociale. Vivre en marge de la société – que ce soit dans la rue, dans un abri surpeuplé, en prison ou être sans emploi dans une réserve – accroît le risque de transmission. Conscients de ceci, dans au moins deux projets on a réservé du temps et des ressources afin de renseigner les participants principaux des projets au sujet des déterminants de la santé et leurs relations à l'hépatite C. Dans un cas, une régie régionale de la santé a organisé un atelier sur les déterminants sociaux de la santé pour les intervenants. Dans un autre cas, un groupe associé au SIDA a discuté des déterminants de la santé avec ses éducateurs pairs dans le cadre de leur formation.

En dernier lieu, des changements associés aux déterminants de la santé – exigeant parfois des décisions au-delà du secteur de la santé – constitueront ce qui fera réellement une différence. Donc, à juste titre, les groupes desservant la communauté œuvrant en première ligne (y compris des ONG plus importantes de niveau national) complètent souvent leurs initiatives communautaires par des efforts de sensibilisation, ce qui constitue à leurs yeux une partie importante de leur rôle.

4.7 Engagement des populations prioritaires

Le développement des capacités ne s'adresse pas uniquement aux organismes. Cela concerne les gens de la collectivité, dont le soutien et l'engagement à chaque étape sont cruciaux pour la réussite, la croissance et la durabilité continue des initiatives locales. Dans plusieurs projets on a reconnu les bénéfices potentiels de l'engagement dans leurs activités, des personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C – non seulement en tant qu'ajout à des fins de rectitude politique, mais parce que cela s'avère efficace.

Dans la majorité des groupes on a encouragé une participation active de la part des clients dans au moins une étape du projet. Dans certains cas, des clients ont participé officiellement avec d'autres intervenants à des comités consultatifs et à des équipes de travail. De plus, des clients ont fréquemment contribué à des évaluations des besoins par l'entremise de groupes de concertation, de réunions communautaires, de questionnaires et de rencontres informelles.

Dans plusieurs projets on a associé des membres de leurs groupes cibles dans pratiquement toutes leurs activités. Un de ces projets, « Éducation sur l'hépatite C dans le milieu correctionnel », présentait en détail les façons par lesquelles les détenus atteints ou touchés par l'hépatite C, y compris les UDI, ont participé aux activités du projet. En tant que membres du comité consultatif et du groupe de travail du projet, les clients ont offert une orientation sur les besoins et sur les approches éducatives possibles et ont joué un rôle essentiel dans l'élaboration d'outils éducatifs. Des plans demandaient leur participation continue par l'offre d'avis et de suggestions et lors des essais pilote des ressources. Dans un autre projet on a envisagé la participation des clients lors de toutes les étapes majeures, de l'identification des besoins jusqu'à la planification des programmes, la prestation (en tant qu'éducateurs pairs formés), et l'évaluation.

Entre 10 et 15 pour cent des groupes de projets ont affirmé qu'ils ont requis l'expertise des clients lors de la planification, l'élaboration ou la prestation de leurs interventions. Entre autres choses, les clients ont aidé selon leurs dires de la manière qui suit :

- Planifier des conférences et des discussions d'experts;
- Concevoir et créer des outils et des ressources – par ex., un bulletin d'information présentant des « comptes rendus et des histoires personnelles » des clients ainsi qu'une trousse de prévention pour les détenus;
- Élaborer et présenter des sketches éducatifs dramatiques ou des mises en scène (pour les écoles, les auditoires de jeunes).

C'est peut-être lors de l'examen des ressources (des essais auprès de groupes cibles) qu'on a utilisé les groupes de clients de la manière la plus étendue. On a demandé aux clients, dans plus d'un projet sur dix, de fournir des suggestions et de participer à des essais pilote, selon les rapports. Dans une seule région, les détenus atteints du VIH et du VHC, les délinquants juvéniles, les populations marginales des quartiers défavorisés et les Autochtones ont participé à ces activités.

Dans les projets on a utilisé différents moyens afin de puiser dans les connaissances et l'expertise spéciales de leurs clients. À titre d'exemple, on a recruté des clients aux fins suivantes :

- Faciliter l'accès aux populations prioritaires, (par ex., des co-détenus lorsque les membres du personnel des centres de détention ont refusé de coopérer);
- Offrir des directives spécialisées, (par ex., sur les pratiques sécuritaires d'injection);

- Faciliter ou participer à la facilitation des groupes de soutien;
- Aider à recueillir et à diffuser l'information (dans un programme de prévention/éducation dans un établissement correctionnel, les détenus et les aînés ont joué un rôle « essentiel » en tant que voies de communication).

5. Résultats des projets

5.1 Définitions

Les extrants sont définis dans le formulaire de demande de financement comme « les produits et les événements qui *résulteront* du projet ». Ces éléments peuvent comprendre :

- *Des événements ponctuels ou limités dans le temps*, tels que
  - des réunions (à des fins de consultation, d'éducation, de planification ou de formation);
  - des séances de formation;
  - des campagnes (de sensibilisation du public, de collecte de fonds);
  - des présentoirs; et
- *Des produits*, tels que
  - des ressources (des manuels, des brochures, des bulletins, des répertoires, des vidéos);
  - des rapports;
  - des outils de planification/stratégie (des plans d'action/stratégies, des évaluations des besoins, des revues de la littérature, des sondages, des évaluations);
  - des modèles/approches, (par ex., des programmes d'éducation des pairs).

Les résultats sont définis dans le formulaire de demande de financement comme « les changements ou les améliorations prévus à la suite du projet ». Ces éléments peuvent inclure :

- *Des changements* – par exemple :
  - dans l'état de santé, les connaissances ou la sensibilisation, les attitudes, les comportements;
  - au niveau des déterminants de la santé – par ex., dans les environnements sociaux, physiques ou de services;
- *Des mécanismes*, (par ex., un comité de direction, une stratégie).

En 2000-2001, ces concepts étaient encore relativement nouveaux pour certains groupes communautaires, et une certaine confusion entourait toujours leur interprétation. (À titre d'exemple, un groupe de soutien provenant des activités de projet a été classé dans certains rapports comme un extrant et dans certains autres comme un résultat.) Cependant, afin d'améliorer la qualité et la valeur des activités d'évaluation de projet, un outil normalisé de rapport a été introduit dans l'ensemble des régions au cours de l'exercice 2001-2002. Cet outil permettra de s'assurer que les groupes ont une compréhension commune des termes essentiels des rapports d'évaluation.

5.2 Extrants des projets

La quantité des extrants s'est accrue considérablement en 2000-2001, en comparaison de 1999-2000. Ceci a été occasionné par le regain d'activités dans le Programme étant donné qu'il en était à sa deuxième année de financement. Une vaste gamme d'extrants a été exécutée.

Les séances de consultation et de planification ont indiqué une forte augmentation au cours de l'an deux, puisqu'un plus grand nombre de groupes ont commencé à réunir et à mobiliser leurs collectivités, effectuant des études formelles et informelles sur les populations atteintes de l'hépatite C et sur leurs besoins et leurs préoccupations, et à planifier comment y répondre par des stratégies à long terme, des plans d'action, etc.

Les extrants concernant l'information, l'éducation et la formation ont également augmenté au cours de l'an deux, stimulés par une quantité de projets de développement des capacités. À titre d'exemple, le nombre des séances de formation et d'éducation, (par ex., pour les intervenants, le personnel et les bénévoles) a été multiplié par six, et les événements éducatifs pour les populations cibles ont augmenté par un facteur de 16. Ces derniers incluaient :

- Une formation en art dramatique pour les jeunes à risque;
- Des ateliers communautaires pour les populations de la rue sur la nutrition, la sexualité sans risques et d'autres questions pratiques;
- Des soupers et des séances de bingo, offrant une occasion pour des présentations sur l'hépatite C;
- Des séances individuelles de counseling auprès du personnel pour les sans-abri.

Les groupes de soutien et leur perfectionnement constituaient un objet essentiel d'activité, alors que près de la moitié des projets ont initié ou renforcé ces groupes. Plusieurs projets ont tiré profit des rencontres des groupes de soutien pour informer et éduquer les participants sur des questions aussi variées allant des demandes d'indemnisation à la nutrition.

Le nombre de *campagnes* médiatiques n'a pas augmenté de façon similaire. Pas de surprise à cela. L'information provenant des évaluations de besoins a fourni un portrait plus clair des besoins et des préoccupations de leur clientèle aux organisateurs de projets ainsi qu'une meilleure idée des outils et des ressources nécessaires afin d'obtenir l'attention et la confiance des groupes qui ont déjà été considérés comme « difficiles à rejoindre », (par ex., à cause de l'analphabétisation).

Un certain nombre de projets ont quand même reconnu la valeur de l'utilisation des médias en vue de retenir l'attention du public cible. Il en a découlé un ensemble d'articles dans la presse, des communiqués de presse ou des annonces, des entrevues radiophoniques et télévisées, et une table ronde réunissant les médias pour la télévision par câble (enregistrée à des fins d'utilisation future).

La quantité de *ressources* produites au cours de l'an deux a augmenté considérablement (de 19 au cours de l'an un à plus de 150). Une analyse de ces ressources – incluant les documents imprimés ou audiovisuels, les sites Web, les présentoirs et les kiosque dans les centres commerciaux, et les représentations dramatiques – révèle que plusieurs de ces éléments visaient des publics particuliers. Dans la catégorie imprimée, qui comporte le plus grand nombre de ressources, on retrouve les éléments suivants :

- *« L'hépatite C (VHC) : dépliant à l'intention de ceux qui s'injectent des drogues »*;
- Une brochure sur le tatouage et le perçage corporel sécuritaire pour les résidants d'un centre de désintoxication;
- Différents jeux, (par ex., pour les jeunes);
- Des documents dans la langue de la rue pour les sans-abri;
- Des listes de services pour les personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C, les UDI et les populations de la rue.

Différentes ressources électroniques ont également été conçues, y compris :

- Des sites Web sur l'hépatite C (y compris un site Web bilingue comprenant des liens avec Charity Village, HepCBC, HepCure et Hepatitis International);
- Des groupes animés de discussion par courriel;
- Un « Actualisateur » régulier du réseau sur l'hépatite C permettant aux membres d'un ONG d'obtenir de l'information par courriel sur la façon de vivre avec une maladie du foie, sur les programmes locaux, les services et les activités.

Un assortiment de *modèles, d'approches et de programmes* ont été conçus (ou sont en cours de préparation) à des fins spécifiques pendant la période sous étude :

- Des programmes d'*éducation*, tels que « Vivre avec l'hépatite C », « Vivre avec la maladie du foie » (version modifiée), et une stratégie de modèle éducatif basée sur les principes d'apprentissage de l'adulte à des fins d'utilisation dans les prisons;

- Des programmes de *formation* par les pairs, (par ex., pour la communauté rave, les détenus, les jeunes Autochtones résidants dans des installations de traitement et des bénévoles offrant un soutien aux groupes atteints);
- Un modèle *d'enseignement* du Cercle d'influences ;
- Des programmes de *réduction des méfaits*.

Certains groupes se sont attaqués au défi de créer des modèles globaux afin de répondre aux besoins de sensibilisation, d'éducation et de soutien des populations particulières (les sans-abri, les résidants des quartiers défavorisés).

Moins faciles à définir, mais d'une signification claire, il y avait le saupoudrage de quelques extrants réels ou planifiés qui se décrivent peut-être mieux comme des outils de développement des capacités. On peut y inclure les extrants suivants :

- Trois banques de données conçues par des organismes pour leur propre utilisation (spécifiant les contacts ressources/contacts pertinents et d'autres liens, des fournisseurs potentiels de fonds, et une liste de diffusion pour des renseignements par courriel ou par Internet);
- Un rapport de conférence;
- Un logiciel capable de faciliter l'analyse de données;
- Un manuel des politiques et procédures;
- Des directives pour les bénévoles et des outils de recrutement (des demandes, des descriptions de poste, des ententes pour les bénévoles);
- Un manuel pour la collecte de fonds.

5.3 Résultats des projets

a) Résultats attendus

Les résultats attendus sont ces changements qui surviennent tels que planifiés ou anticipés à court, à moyen ou à long terme. Ceux-ci constituent les changements positifs d'une nature continue qui sont visés intentionnellement par les groupes qui mettent sur pied les projets. La plupart des projets financés en vertu du Programme sont axés sur la poursuite de changements à court et à moyen terme. En eux-mêmes, ces changements peuvent apparaître minimes et négligeables. Cependant, regroupés au fil du temps, ceux-ci peuvent prendre une grande importance et, en fin de compte, par leurs effets combinés, mener à l'atteinte des buts communautaires en santé à plus long terme.

Un examen des résultats visés ou atteints au cours de l'an deux révèle trois principaux regroupements :

- Ceux qui sont ***améliorati*fs**, permettant de réduire la détresse, l'isolation et le manque de soutien ressentis par les personnes atteintes/touchées;

- Ceux qui sont ***préventifs/réducteurs de méfaits***, permettant d'arrêter ou de réduire la dissémination de l'hépatite C parmi les populations à risque;
- Ceux qui sont ***instrumentaux*** dans le sens où ils fournissent les *moyens* permettant d'obtenir en grande partie le changement désiré, surtout à long terme .

i) **Résultats amélioratifs**[7]

Par un grand nombre de mesures ont a tenté de réduire l'effet d'un diagnostic d'hépatite C sur les personnes, leurs familles et leurs amis grâce à la sensibilisation, au renforcement des compétences et du soutien, en augmentant leur sentiment de contrôle sur leur propre santé (habilitation) et en améliorant leur hygiène de vie. Par certains projets on a également tenté d'effectuer des changements dans l'environnement social afin de le rendre plus positif envers ceux qui sont atteints de l'hépatite C.

Connaissances et habiletés

Les résultats attendus de cet ensemble comprenaient une meilleure compréhension de plusieurs aspects de la maladie de la part des populations cibles. À titre d'exemple, l'acquisition de *connaissances* a été rapportée à l'égard de :

- L'hépatite C en elle-même, et les points d'accès à des services communautaires;
- Les options de traitement et de recherche à l'égard de l'hépatite C et l'hémophilie pour les membres d'un organisme hémophile;
- Le processus de la maladie et les comportements sains pour les patients atteints de l'hépatite C et leurs familles.

Les résultats *axés sur les habiletés*, mentionnés dans les rapports de projets incluaient :

- Des habiletés d'adaptation améliorées chez les individus atteints de l'hépatite C ayant des troubles de saignement et chez leurs proches;
- Une capacité accrue de communiquer avec des médecins;
- Une capacité d'autonomie améliorée pour les personnes atteintes de l'hépatite C.

Soutien

Les résultats des clients à l'égard du soutien incluaient :

- Une capacité accrue de participer à un groupe de soutien;

7 Laisse entendre des changements parmi les populations atteintes ou touchées, et dans l'environnement social.

- Des liens améliorés entre plusieurs clients atteints ou touchés, habitant les quartiers centraux de ville, qui pourraient former le noyau d'un nouveau groupe de soutien (par ex., à l'étape 2 du projet);
- Un partage accru et un soutien mutuel entre ceux qui sont atteints et leurs « proches »;
- Un sentiment accru de la communauté (par ex., une diminution de l'isolation sociale) parmi les jeunes de la rue atteints ou co-infectés.

Environnement social

Un environnement social propice est d'une importance primordiale pour les personnes dont la vie est touchée par l'hépatite C. Il se pourrait qu'à cause de sa fréquente association avec l'utilisation de drogues injectables, l'hépatite C provoque des préjugés et de la crainte chez les gens et que les personnes atteintes de l'hépatite C – surtout celles qui habitent dans de petites collectivités – puissent être trop gênées ou avoir trop de honte pour chercher de l'aide. Par conséquent, dans certains projets, on a élaboré des mesures cherchant à changer l'environnement social. Leur but a été d'accroître la sensibilité des groupes ou organismes communautaires et de leur personnel aux obstacles d'ordre social souvent accablants auxquels sont confrontées des personnes déjà défavorisées à cause de leur maladie. Grâce à un personnel et à des approches plus sensibles, les clients peuvent au moins découvrir une « zone de sécurité ». On a mentionné parmi les effets observés, les éléments suivants :

- Des attitudes améliorées de l'organisme envers les jeunes de la rue dans une grande ville;
- Un environnement plus propice, y compris des attitudes compassionnelles plus sensibles, non-moralisatrices envers les populations habitant les quartiers défavorisés de la ville et luttant contre le sans-abrisme, la pauvreté et la toxicomanie;
- La prestation de « soins et de traitements accessibles sans stigmate ou discrimination »;
- Un accroissement de la compréhension et de la sensibilité au sein des groupes ou des organismes de santé communautaire et de services concernant la réalité de ceux qui sont atteints de l'hépatite C et de ceux qui vivent en tant qu'utilisateurs de drogues injectables.

Habilitation

Une autre série de résultats a été notée dans les rapports. Ces résultats semblent refléter les gains nets découlant des éléments indiqués ci-dessus, en termes d'habilitation – c.-à-d., l'effet positif global que ressentent les personnes dont les connaissances et les habiletés ont été accrues et qui se sentent mieux acceptées et soutenues. Ces résultats ont été rapportés pour les groupes suivants :

- Des individus atteints de l'hépatite C habitant dans un centre urbain, qui ont rapporté des habiletés améliorées d'évaluer leur propre situation et d'y faire face, d'agir et de planifier pour l'avenir;
- Les résidants d'un grand district rural ou petite ville qui ont apparemment connu une qualité de vie améliorée et des gains du mode de vie en ce qui a trait à la nutrition, à l'hygiène, à la conformité au traitement médical, et à la consommation de drogues et d'alcool;
- Les résidants d'une région rurale éloignée, atteints ou touchés par l'hépatite C dont le niveau de stress et d'anxiété semble diminuer;
- Les membres d'un « Cercle de guérison » de l'hépatite C, qui ont rapporté certaines améliorations de leur hygiène de vie.

ii) **Résultats de la prévention et de la réduction des méfaits**[8]

Les résultats de cette catégorie sont similaires aux résultats sous la rubrique de soutien, en ce qu'ils s'étendent de rapports de connaissances et d'habiletés accrues, à un sentiment rehaussé d'efficacité et d'assurance allant jusqu'à des attitudes en santé et une hygiène de vie améliorées. Des résultats environnementaux positifs à l'égard de la prévention et de la réduction des méfaits ont aussi été rapportés.

Connaissances et habiletés

Ce groupe de résultats rapportés comprenait les éléments suivants :

- Une sensibilisation accrue à l'hépatite C et aux stratégies de prévention parmi les détenus atteints ou co-infectés par l'hépatite C (dans les institutions fédérales et provinciales);
- Des connaissances accrues à l'égard des risques d'injection de drogues et des techniques de réduction des méfaits parmi les UDI et les sans-abri, les personnes de quartiers défavorisés ou marginaux d'une grande ville;
- Des connaissances accrues sur la transmission de l'hépatite C (les facteurs de risque, les conséquences, etc.) parmi les tatoueurs ou les perceurs corporels non professionnels qui effectuent des pratiques potentiellement risquées.

8 Laisse entendre des changements parmi les populations à risque et dans l'environnement social.

Sentiment d'efficacité

Les résultats illustrant un sentiment d'efficacité accrue constituaient une amélioration de l'estime de soi et du concept de soi, rapportée au sein des jeunes habitant les quartiers centraux de ville qui ont pris part à un projet de théâtre éducatif sur l'hépatite C. Ces gains ont apparemment résulté des habiletés et connaissances nouvelles que les jeunes ont acquises au cours de l'expérience.

Hygiène de vie

Les éléments suivants constituent des exemples d'hygiène de vie améliorée du client telles que rapportées par les groupes de projets :

- L'adoption de pratiques plus sécuritaires, (par ex., l'utilisation de dispositifs d'injection propres et la réduction du partage de seringues) par une population d'UDI;
- L'élimination sécuritaire des seringues usagées;
- Un nombre plus élevé de tests sur l'hépatite C et, par le fait même, un taux de détection pour les jeunes de la rue à risque dans une ville de taille moyenne;
- Des « changements positifs de comportement » observés chez les détenus et les détenues des institutions correctionnelles.

iii) **Résultats instrumentaux**[9]

Telles que discutées sous la rubrique Renforcement des capacités (section 4.I.ii), plusieurs interventions ont tenté de mettre en place des mécanismes, des systèmes, des structures et des connaissances plus efficaces et d'améliorer les connaissances pour lutter contre l'hépatite C. Les résultats à court et à moyen terme de ces mesures ne constituent pas des fins en eux-mêmes, mais des instruments pour atteindre des résultats pour la santé à long terme de la population. Les exemples suivants ont été notés.

Mécanismes

Les résultats attendus de cette catégorie comprenaient l'établissement de nouveaux partenariats et le renforcement de ceux qui étaient en place. Les « partenariats » dans ce contexte étaient largement interprétés pour inclure les regroupements coopératifs de toutes sortes, y compris les comités consultatifs, les groupes de travail et les équipes de projets créés pour exécuter des activités liées au projet, ainsi que des réseaux et des partenariats intersectoriels élargis de fournisseurs de services (locaux et régionaux).

9 Laisse entendre des changements parmi les populations atteintes ou touchées, et dans l'environnement social.

Tel que démontré par différents projets, les mécanismes coopératifs tels que ceux-ci procuraient des moyens par lesquels les membres pouvaient faire partager leurs connaissances variées, leur ensemble de compétences et de perspectives, ainsi que leur expertise auprès de populations spécifiques, (par ex., agrandir l'étendue de l'auditoire, fournir des données éclairées et accroître l'efficacité des efforts de diffusion). Dans le rapport d'un projet en Alberta on a noté que les travailleurs avaient accru leurs connaissances dans deux nouveaux secteurs (le traitement continu à la méthadone et le processus provincial pour la transplantation d'un organe) à la suite d'une collaboration élargie. Dans le Canada atlantique, la relation de travail étroite qui s'est créée entre les organisateurs d'un projet et un échange de seringues a augmenté considérablement la capacité du projet de rejoindre les UDI.

L'inclusion de clients dans des organismes coopératifs a fourni des moyens continus de puiser dans leur monde (pour un aperçu, pour des approches de projets, pour des commentaires sur les ressources) ainsi que la possibilité de surmonter les clichés et les préjugés de toutes parts. À titre d'exemple, dans un projet en Saskatchewan on a rapporté que les jeunes ayant des démêlés avec la justice à Prince Albert ont « établi une nouvelle relation avec des adultes [y compris avec des responsables de l'application de la loi], fondée sur le respect et le partage de l'autorité, qui guide maintenant la direction du projet ». Leur collaboration avec les policiers a eu comme résultat des invitations à faire 20 présentations additionnelles auprès des écoles (« Qui aurait pu penser que les services de police nous écouteraient? »).

La coordination accrue (à la suite du travail d'un comité) a également permis de réduire le chevauchement des efforts. Un groupe de projet collaborant avec les autorités locales de santé en Alberta a été agréablement surpris de découvrir que ces dernières pouvaient fournir les données requises (sur l'incidence de l'hépatite C dans la région). Ceci a permis au groupe d'économiser temps et efforts. Les responsables d'un autre projet ont commenté, « Participer aux activités d'autres groupes ou organismes sans but lucratif nous a permis de découvrir leurs mandats et de collaborer, sans chevauchement de services, au bien-être des citoyens [...] chacun a contribué à l'amélioration du travail de l'autre ». Sauf une exception remarquable, (lorsque des tensions se sont créées entre les groupes concernant les modes par lesquels leurs clientèles respectives ont été atteintes), la collaboration a aussi permis de s'assurer que les partenaires étaient en accord sur les questions essentielles, et, de ce fait, réduire la possibilité que les membres de la collectivité reçoivent des messages différents ou confus. Un rapport a soumis une évaluation directe quoique brève du travail de collaboration : « Les partenariats sont peut-être encombrants, mais par contre efficaces ».

Lorsque les secteurs et les fournisseurs de services collaborent, des mesures plus audacieuses deviennent possibles. Deux d'entre elles peuvent illustrer ceci; les deux concernent un spectre large d'agences et d'organismes, qui a tenté d'élaborer des approches « globales » de la personne. L'ampleur des connaissances et de l'expertise autour de la table a permis à ces groupes de rassembler les questions plutôt que de les traiter une à une.

Connaissances et sensibilisation accrues

L'augmentation des connaissances est survenue apparemment dans plusieurs secteurs : différents groupes ont accru leurs connaissances de base à l'égard de l'hépatite C, des besoins des clients, des principes de réduction des méfaits et des façons de repérer les ressources et l'aide. De même, ces groupes et leurs travailleurs ont acquis des *habiletés* concernant l'approche, la communication, l'éducation des adultes, la prévention et la réduction des méfaits, entre autres.

Changements dans les structures et les systèmes

Les rapports ont spécifié une gamme de résultats positifs dans cette catégorie, incluant :

- Une amélioration de la coordination, de la planification et des systèmes de référence;
- Une meilleure responsabilisation d'ensemble envers les clients;
- Une amélioration de l'organisation du personnel et de l'aménagement des locaux;
- Une rationalisation des services.

En adaptant leurs interventions aux besoins communautaires, plusieurs groupes ont pu faciliter l'accès des clients à des améliorations dans :

- *Les services* (plus d'emplacements, une accessibilité accrue, des heures plus convenables);
- *Les événements* éducatifs (au cours des fins de semaine, sans frais de participation);
- *L'information* (plus facile à comprendre, plus pertinente, dans un langage approprié, respectant la confidentialité, etc.);
- *Les modes de prestation* (éducation par les pairs, des événements communautaires, incluant souvent la nourriture, tenus dans des endroits fréquentés par les populations cibles);
- *Les modèles* (des jeux, des présentoirs mobiles, des séances de bingo, des soupers et des discussions de film).

b) **Résultats inattendus**

Les événements qui surviennent d'une manière inattendue sont souvent une occasion d'apprendre – une indication qu'une approche différente est peut-être nécessaire, qu'une autre ressource devrait être essayée ou qu'une autre population devrait être inclue.

Certains groupes de projets ont découvert qu'ils avaient fait des erreurs de calcul à l'égard des résultats attendus. Bien que plusieurs groupes aient atteint des résultats supérieurs à ce qu'ils avaient anticipé, ceci a parfois imposé des demandes imprévues à leurs ressources. Ces types d'initiatives incluaient :

- Un projet en C.-B./Yukon qui a rapporté une demande supérieure de ses bulletins, ainsi qu'un volume plus élevé d'appels téléphoniques et de références;
- Un projet de l'Ontario qui a pu annuler ses plans pour un sondage téléphonique à la suite d'une assistance élevée à son forum public;
- Un groupe de la Saskatchewan qui a rapporté avoir reçu un nombre inattendu de demandes d'information et de formation de la part du public, et aussi, à sa grande surprise, de la part de professionnels de la santé.

Dans' d'autres projets on a soit surestimé soit sous-estimé le niveau d'effort ou de ressources nécessaires, ou on a mal évalué d'où les demandes proviendraient. À titre d'exemple :

- Lors d'un projet, les organisateurs ont réalisé que leur participation à un groupe de soutien a duré plus longtemps qu'ils ne l'avaient prévu – les clients requéraient plus de temps afin de se familiariser avec le « système de groupe de soutien »;
- Des projets dans deux régions ont rapporté qu'ils ont eu à consacrer d'une manière imprévue des ressources afin d'aider les clients à soumettre leur demande d'indemnisation (relative à l'infection par le biais de l'approvisionnement en sang);
- Dans un autre projet on a reçu des demandes inattendues de collaboration de la part d'organismes communautaires, (par ex., l'Armée du Salut, et la commission sur l'alcoolisme et la toxicomanie de la province) afin d'aider les UDI.

Dans certains projets on a spécifié les « inconvénients » de l'accroissement du réseautage et du perfectionnement professionnel. Dans un cas, il s'agissait du besoin continu de « se maintenir » à l'avant-garde de l'information et de la diffuser aux populations cibles. Une préoccupation similaire a été reflétée par un groupe qui a dû, à la suite de pressions, revoir l'information à l'intention du personnel, des entraîneurs et des partenaires.

Tel qu'on l'a noté dans un projet, « plus de partenaires signifient plus de visions dont il faut tenir compte ». Il s'agissait d'une mesure au cours de laquelle les intervenants avaient insisté continuellement que le contenu soit étendu en vue d'y inclure leurs

secteurs particuliers d'expertise – les abus, la vie dans la rue, les inégalités des sexes et les questions culturelles. Dans un autre projet, un consortium a dû faire face à une certaine résistance envers un plan visant à étendre son mandat afin d'y inclure les questions sur l'hépatite C – un des membres du consortium a craint qu'un mandat amoindri réduise la capacité de l'organisation de cibler les questions touchant le VIH.

Cependant, dans l'ensemble, les résultats inattendus produits par la participation avec des réseaux étaient considérés comme étant bénéfiques. Deux réseaux régionaux de l'Ontario ont collaboré à la présentation d'une « miniconférence sur l'hépatite C » qui n'avait pas été prévue et dans un projet du Manitoba on a été agréablement surpris du nombre de personnes et de groupes, dans l'ensemble du pays, qui étaient intéressés à différents niveaux aux questions sur l'hépatite C et du désire de la communauté de l'hépatite C de partager des renseignements. Un projet des quartiers défavorisés d'une ville a reçu des offres d'aide de provenance inattendue, (par ex., des individus et des groupes *non* atteints, ni à risque, ni directement touchés par l'hépatite C ont indiqué leur intention d'agir comme bénévoles).

L'imprévisibilité des populations cibles a contrecarré certains projets. Un groupe de l'Ontario a affirmé avoir rencontré des difficultés inattendues à attirer et à retenir à son comité consultatif des personne atteintes de l'hépatite C. En Alberta, des travailleurs de projet ont rapporté que, même si au départ, des clients avaient indiqué un intérêt marqué en vue d'être formés en tant que travailleurs pairs, et qu'ils avaient fourni des données valables, ils ne se sont pas présentés aux séances subséquentes. Au contraire, l'enthousiasme de leurs populations cibles a surpris certains travailleurs de projet, (par exemple, la réception de données écrites non sollicitées provenant d'un détenu du Canada atlantique qui avait participé à une réunion initiale d'un groupe de travail, et le rôle inattendu de références solides qu'ont joué certains travailleurs pairs dans une initiative de l'Ontario).

6. Leçons apprises

Environ les deux tiers des projets qui ont reçu du financement au cours de l'exercice 2000-2001 ont fourni des rapports sur leurs activités ou leurs réalisations. Certains d'entre eux ont même fourni des échantillons de leurs extrants. Néanmoins, la qualité globale de la reddition de comptes a été inégale en ce qui a trait à la clarté, l'exhaustivité, la quantité de détails et le soin dans la préparation. À titre d'exemple, certains rapports étaient écrits à la main, alors que d'autres avaient été préparés avec le concours de professionnels (c.-à-d., des évaluateurs externes). De plus, certains rapports ont reflété l'expérience du projet d'une manière plus étendue que d'autres.

On ne peut pas dire que l'analyse suivante reflète l'ensemble de l'expérience du projet, à cause de la variabilité dans l'établissement des rapports, l'absence de rapports pour un grand nombre de projets et le fait que plusieurs projets soient toujours en cours à la fin de

l'exercice. Malheureusement, ces facteurs indiquent que les réalisations de certains projets ne seront pas reconnues et que des expériences valables d'apprentissage seront perdues.

Plusieurs questions importantes, telles que le renforcement des capacités, les déterminants de la santé et les avantages des partenariats ont été examinées en profondeur dans les sections précédentes de ce rapport. Si ces questions sont étudiées avec soin, elles produiront une grande quantité de conseils utiles et de pièges à éviter pour de futurs projets. Cette section adopte une approche différente. Il faut tenter de discerner, sur la foi des rapports reçus, quelles sont les leçons plus vastes que les communautés pourraient retenir de l'an deux, et de quelle manière ces leçons peuvent-elles être utilisées afin d'accroître l'objectif et les résultats du financement régional de projet.

Regroupées sous quatre titres principaux, les leçons suivantes proviennent entièrement des expériences de projet telles que rapportées à partir du terrain en 2000-2001 :

- La **territorialité** s'adresse aux besoins des populations prioritaires afin que celles-ci demeurent la principale préoccupation et que les organismes ne soient pas détournés de leur but par des préoccupations de territoire.
- **La participation des pairs** souligne les avantages et les limites potentielles à œuvrer avec des pairs dans des initiatives communautaires de prévention, de sensibilisation et de soutien.
- **Le souci du détail** reflète l'importance de porter attention à de menus détails administratifs ou autres capables de miner les résultats des projets ou même de les compromettre.
- **Une approche globale de la personne** examine le besoin de conserver une perspective intégrée lors du travail auprès des populations prioritaires et illustre comment les interventions qui négligent les circonstances élargies des gens peuvent parfois mal tourner.

a) Territorialité

Leçon :

Les groupes communautaires reflètent la société dans son ensemble, avec ses préjugés et ses luttes de pouvoir. Dans nos efforts de lutte contre l'hépatite C, nous devons trouver un terrain d'entente plutôt que de cibler nos différences.

Un des principes directeurs du Programme est que toute personne atteinte de l'hépatite C devrait être traitée équitablement, peu importe la façon et les circonstances où elles ont été infectées par le virus.

Le rapport de synthèse de 1999-2000 mentionne une préoccupation émergente : le stigmate qui est perçu comme étant associé au VIH/SIDA peut s'étendre aux personnes atteintes de l'hépatite C. Dans le rapport on a suggéré que cette crainte soit examinée. Encore une fois, le même problème est apparu en 2000-2001. Deux principaux types de préoccupations ont été soulignés.

Le premier a trait à la réticence de certains individus atteints de l'hépatite C à participer à des groupes où se trouvent des personnes atteintes du VIH/SIDA. Comme on l'a signalé dans un des rapports, « certaines personnes souhaiteraient que le VIH et le VHC soient séparés le plus tôt possible ». D'un point de vue pratique, cette attitude peut faire en sorte que les besoins des clients relatifs à l'hépatite C ne soient pas comblés.

En deuxième lieu, dans certains rapports on a mentionné l'existence d'une hiérarchie de distinction parmi les personnes atteintes de l'hépatite C, fondée sur la cause de leur infection, (par ex., l'approvisionnement en sang par rapport au partage de seringues ou à d'autres pratiques). Le rapport d'un projet a fait allusion à la « perception d'un parti pris défavorable envers ceux qui ont eu l'hépatite C à cause de l'utilisation de drogues injectables plutôt que par l'approvisionnement en sang », un parti pris qui, selon ce rapport, « peut influer sur l'affectation des ressources ainsi que sur l'établissement et la mise en œuvre des priorités par les organismes individuels ».

Dans un cas, la perception du stigmate empêchait les gens de participer aux réunions des groupes de soutien. On a rapporté le « refus des personnes autres que celles infectées par l'approvisionnement en sang de se présenter et de se faire connaître en participant [...] ». Un autre événement n'a pu attirer des personnes infectées par l'utilisation de drogues à usage récréatif, peut-être parce que « la domination de ceux qui attribuaient leur infection au système de distribution du sang [...] a empêché les autres de participer ».

À la suite de ces tensions, des frictions ont semblé naître entre les groupes communautaires dont le but commun consiste à réduire les dommages causés par l'hépatite C. À titre d'exemple, un groupe a rapporté que le « plus grand obstacle à la mise en œuvre d'activités était le manque de volonté de coordonner les efforts manifesté par un autre organisme de la région, financé pour dispenser des services relativement à l'hépatite C ». Cet organisme avait exprimé le « souhait qu'on ne fasse pas le rapprochement entre l'hépatite C, d'une part, et le VIH et l'UDI, d'autre part ». En acceptant, le groupe associé aux projets s'est rendu compte qu'il avait réduit sa capacité de rejoindre la communauté élargie au moyen de messages sur l'hépatite C, d'annoncer ses services et de répondre aux questions de sensibilisation. Pendant ce temps, l'organisme contestataire n'offrait aucun service à la communauté et n'a pas pris part au travail du consortium de planification communautaire. Certains membres de la population locale atteints de l'hépatite C étaient pratiquement laissés sans soutien. Dans le rapport sur le projet, on a conclu que, même s'il est acceptable de faire certains compromis en vue de minimiser les différends, « nous avons appris que notre objectif doit être de s'assurer que les services soient dispensés et non pas de savoir qui les dispense ».

Ce problème n'est pas insurmontable. Les animateurs de projets sont confrontés couramment au problème d'attirer différents sous-groupes de la population touchés par l'hépatite C. De plus, l'attitude de « rectitude morale que démontrent ceux qui ont été infectés par le système de distribution du sang » n'est pas un phénomène nouveau, du moins pour la communauté du SIDA. Par contre, sa persistance soulève des questions. Dans un rapport de projet on se demande si les personnes atteintes de l'hépatite C seraient moins enclines à rechercher des services auprès d'un groupe « spécialisé en VIH ». Selon ce rapport, il faut répondre aux questions suivantes : Est-ce que les deux modes d'infection (l'approvisionnement en sang et l'utilisation de drogues injectables), ou les deux types d'infection (celle du VIH et celle du VHC) sont compatibles au sein d'un même organisme de soutien? Et, si oui, est-ce que les personnes habitant des petites communautés et des régions rurales se feront connaître? Le groupe en question a l'intention de solliciter l'opinion de la communauté à ce sujet.

b) Participation des pairs

Leçon :

Bien que travailler avec des pairs présente des avantages pour tous, ceci ne se produira pas « tout seul ». Il faut découvrir des façons d'inciter la participation des pairs, en se rappelant que la formule requise peut varier d'une collectivité à l'autre.

Pour les projets communautaires, considérer les membres de la population cible comme des alliés égaux peut être une stratégie fructueuse. Les clients sont ceux dont la santé est en jeu, et leur expertise est importante pour les fournisseurs de services communautaires. Non seulement peuvent-ils rejoindre des gens, connaissant leurs cultures et leurs manières et obtenir leur confiance, mais ils peuvent également partager la charge de travail et surveiller les impacts des projets sur les gens de première ligne.

Dans l'ensemble de leurs rapports, les groupes communautaires ont noté les avantages nombreux provenant de la participation des pairs, incluant :

- L'atteinte d'une clientèle élargie;
- Une plus grande confiance et une meilleure crédibilité envers le groupe organisateur;
- Une compréhension plus fiable et plus précise des réalités et des besoins des clients;
- La possibilité de développer des interventions plus authentiques;
- Une capacité continue de surveiller le « pouls » de la population cible;
- Un sentiment d'aise plus élevé entre les clients eux-mêmes;
- Une rétroaction de meilleure qualité.

Dans un projet pour les jeunes entièrement dirigé par des pairs en Alberta on a découvert une raison plus tangible d'apprécier l'utilisation d'une approche par les pairs – « recruter des jeunes qui étaient enthousiastes à l'égard du projet a résulté en des économies quant aux heures de travail du personnel [...] ».

Lorsque des pairs participent, ils en profitent eux-mêmes. Ceci est illustré par une mesure prise à Vancouver et qui était toujours en cours à la fin de l'exercice. Afin de rejoindre des jeunes à l'extérieur du système d'écoles publiques, (par ex., dans les institutions correctionnelles, dans des programmes de désintoxication et des programmes d'emploi et de formation professionnelle), on a établi un bureau des éducateurs pairs. Parmi les résultats positifs rapportés à ce jour, il y a une croissance en matière de confiance et du sens d'efficacité des travailleurs pairs (provenant de leur expérience en tant qu'éducateurs en prévention) et un sentiment accru de contrôle sur leur propre santé sexuelle. Grâce à leur participation, ces travailleurs pairs ont non seulement élargi leurs compétences, mais à la suite de leur introduction à de nouveaux concepts – par exemple, les déterminants de la santé et comment ces derniers sont liés au VIH/SIDA et au VHC – ils ont également pu améliorer leurs connaissances de travail par rapport aux questions élargies de la santé. Dans un autre projet au Manitoba, des jeunes des quartiers défavorisés de la ville ont été recrutés afin de produire et de participer à une mise en scène et à créer un vidéo axé sur l'éducation de leurs pairs. Ayant obtenu la possibilité de s'exprimer ainsi, les jeunes travailleurs ont apparemment ressentis des effets positifs, y compris « un sentiment d'importance » parce qu'ils étaient responsables de la transmission du message à leurs pairs. Ceci leur a aussi permis d'élargir leur expérience de vie – par exemple, en participant à une production théâtrale et en rencontrant de vrais acteurs.

Dans certains projets on souhaitait faire participer davantage et plus rapidement les populations cibles. Lors de l'examen de ce qui aurait pu être fait différemment, un rapport de projet a suggéré qu'il aurait fallu obtenir plus de données provenant de groupes à faible revenu. D'un autre côté, un autre rapport de projet suggère qu'il existe des désavantages à trop compter sur un personnel non rémunéré. On y mentionne que le projet a connu un ralentissement, car « ceux qui participent au chapitre sont des bénévoles ». Dans un certain nombre de projets on a également souligné qu'il existe des écarts entre la théorie et la réalité de la participation des clients ou de la collectivité, indiquant qu'à certains moments, les travailleurs pairs peuvent être difficiles à recruter, exigeants à l'égard du travail et faciles à perdre.

Dans un projet de l'Alberta, bien que désireux de faire participer des pairs dans un « groupe d'aides naturels », on a trouvé que c'était difficile à cause de la faible taille de la population d'où proviennent les aides et de leurs conditions de vie toujours changeantes. Dans ce rapport on a noté que, lorsque les aides potentiels (des UDI) entraient dans un programme de traitement, quittaient la communauté, ou étaient emprisonnés ou mêlés à une crise personnelle ou familiale, le groupe potentiel de recrues s'est amenuisé davantage. Le projet d'une mise en scène au Manitoba a commenté qu'il était « difficile de maintenir un groupe de jeunes à risque pour un processus d'une durée d'un an », notant que le groupe était

difficile à diriger en ce qui a trait à la discipline afin de mener à terme le travail requis (par ex., se concentrer, apprendre le texte entre les répétitions). Le rapport conclut : « Différents types de difficultés peuvent survenir dans une activité comportant des gens de la rue, des utilisateurs de drogues et des personnes vivant dans la pauvreté ».

Dans un projet cherchant à concevoir un modèle global permettant d'offrir des services touchant l'hépatite C pour les sans-abri de Calgary, on a indiqué dans le rapport qu'il était difficile de recruter des stagiaires pairs pour l'hépatite C (pour un travail de soutien et pour l'identification des obstacles aux tests, au traitement et au soutien). Le rapport d'un autre projet a suggéré que le stigmate social peut être à l'origine de l'hésitation des pairs à y participer; deux autres projets s'interrogent à savoir si la rémunération des travailleurs pairs ne stimulerait pas la participation. Cependant, dans le rapport d'un autre projet on a noté que, dans les cas où la santé des gens est compromise, des incitatifs en argent ne seront peut-être pas suffisants. On y indique textuellement « plusieurs clients souhaitent agir comme bénévoles, mais ils constatent rapidement qu'ils n'ont pas l'énergie requise pour poursuivre le travail ».

Reconnaissant qu'il y aura toujours des clients qui sont trop malades pour agir comme bénévoles, quels sont les ingrédients essentiels pour s'assurer que la participation des pairs soit réussie? Dans un projet au Manitoba on a peut-être trouvé la réponse. Soulignant dans le rapport que « l'aspect le plus réussi du projet a été le groupe consultatif des pairs qui a constitué le cœur du projet », ce rapport commence par décrire brièvement la contribution apportée par les membres du groupe. Ceux-ci ont « protégé la pertinence du projet, pris des décisions sur le contenu, offert des perspectives et des renseignements uniques et étaient stimulés par un vrai désir de réduire les méfaits » dans la communauté des UDI. Le rapport révèle ensuite la formule de ce succès : les membres du groupe possédaient déjà une certaine expérience de travail sur ces questions ainsi que des connaissances informelles; les règlements du groupe étaient affichés; les attentes et les rôles étaient clairs; les membres recevaient 20 $ pour leur participation, se voyaient offrir un dîner et étaient indemnisés pour la garde d'enfants et pour leur transport; les membres ont acquis de nouvelles connaissances ou habiletés – non seulement au sujet de l'hépatite C, mais également sur les communications et le processus de création d'une brochure – et ont pu utiliser ce qu'ils ont appris. Lorsque le projet était terminé, « ceux-ci croyaient tous qu'ils avaient apporté une contribution significative et ils étaient fiers du produit ».

c) Souci du détail

Leçon :

Une préparation soignée et une attention aux tâches de moindre importance ne retardent pas le processus, au contraire ils le facilitent.

On retrouve des références, exposées au fil des rapports de projet, aux soi-disant « détails administratifs ». Même si ceux-ci sont parfois tracassiers, ils peuvent miner, si on les néglige, l'initiative la plus brillamment conçue – tel que ce fut le cas dans un ou deux projets lorsqu'on a fait face à des problèmes après avoir passé rapidement sur les exigences fondamentales. En acceptant avec courage de partager leurs expériences, ces groupes peuvent aider d'autres organisateurs de projets – actuels et potentiels – à éviter certains de ces problèmes.

Souvent le regret le plus répandu a été de ne pas avoir établi clairement les rôles et les responsabilités de tous ceux qui participaient dès le départ. Tel que souligné par un groupe, les buts du projet, les secteurs visés, les rôles du comité, les rôles individuels et les responsabilités du président et du directeur de projet – y compris le pouvoir de signature – auraient dû être discutés et convenus avant le début du projet.

Dans un autre projet on a rapporté que la voie hiérarchique n'avait pas été précisée à la coordonnatrice de projet, qui « ne savait pas ce que l'on attendait d'elle ». Ces composantes de base, si on les néglige, peuvent rendre difficile la détermination des causes des problèmes. Dans ce cas, l'absence de clarté a nécessité que deux questions soient posées lorsque des problèmes ont surgi : Est-ce que les compétences et la motivation de la coordonnatrice de projet étaient adéquates? Ou, est-ce que la supervision de la coordonnatrice était suffisante?

Un rapport provenant d'un projet qui a échoué, a révélé les embûches d'une tenue de dossiers inadéquate. Dans ce projet : « Aucun procès-verbal des réunions de l'équipe de projet n'était conservé, rendant impossible de déterminer ce qui avait provoqué l'échec du projet tel qu'il avait été conçu ». Les organisateurs du projet ont recommandé qu'à l'avenir, « un procès-verbal de toutes les réunions du comité, du groupe de travail ou de l'équipe de gestion soit rédigé, conservé dans les dossiers et diffusé aux parties intéressées ». De plus, l'ensemble des politiques, des procédures, des paramètres et des directives à l'intention du personnel doit être enregistré.

Il est trop facile de négliger ce qui est évident. Dans un projet on a été incapable de mettre en œuvre les activités planifiées pour les banlieues périphériques, ayant négligé de prévoir un budget pour les dépenses de déplacement. Dans un autre projet en Ontario on a indiqué que « les distances géographiques rendaient les déplacements difficiles en hiver ».

Il peut être tentant de plonger tête première dans un projet en oubliant les détails préliminaires. Cependant, tel que noté par un groupe dans son rapport, il est important de consacrer du temps à préparer un schéma de travail avec les autres collaborateurs potentiels. Ce groupe spécifique avait présenté son projet à des organismes par l'intermédiaire d'appels téléphoniques et de courriels avant de prévoir des réunions avec eux, par le fait même, respectant le besoin légitime d'un avis et de renseignements préliminaires. Les organisateurs du projet ont ressenti que cette activité, apparemment si minime, était d'une telle importance qu'ils l'ont présentée sous le titre : « Ce qui a fonctionné ».

Par contre, dans deux autres projets ont a regretté de s'être lancé sans une préparation suffisante. Un groupe associé au SIDA a réalisé après coup qu'il aurait dû consacrer plus de temps à renseigner le personnel à l'égard des questions sur l'hépatite C. Un autre groupe de projet a constaté qu'une « planification adéquate » était nécessaire en vue d'effectuer une évaluation des besoins et pour renforcer les capacités. Dans un même ordre d'idées, un troisième groupe a exprimé sa surprise en constatant le temps nécessaire pour « monter » un projet. Parce que ceci n'avait pas été prévu, on a donné l'impression que le projet n'avançait pas.

Certains projets ont découvert ce qui semble élémentaire – à savoir que les collectivités, souvent, n'aiment pas que ce soit des « étrangers » qui coordonnent leurs projets. Cependant, le recrutement local de personnes-ressources ou de personnel ne sera peut-être pas suffisant. Tel que d'autres projets l'ont observé, pour mériter la fidélité et la confiance, les travailleurs de projet doivent être connus ou avoir déjà été associés à la communauté.

d) Une approche globale de la personne

Leçon :

Lors de la conception ou de la mise en œuvre des différents aspects d'un projet, il est important de ne pas perdre de vue la totalité de la personne. Le fait de négliger des facteurs contextuels essentiels ou les « conditions de vie » du client peut compromettre la réussite de l'initiative.

À plusieurs occasions, des résultats décevants ont forcé des organisateurs de projets à réfléchir au fait qu'ils avaient peut-être adopté une approche trop restrictive. Connaissant les associations reconnues entre l'hépatite C et les facteurs socioculturels, une perspective élargie – qui permet de tenir compte non seulement du comportement des personnes, mais de l'ensemble de leurs conditions de vie - peut révéler des indices importants à l'égard de ce qui est susceptible ou non de fonctionner.

À titre d'exemple, lorsque des détenues ne se sont pas présentées pour des événements éducatifs institués dans un projet, les organisateurs ont été forcés de reconnaître que « des détenues, qui doivent consacrer des journées entières à des programmes, ne sont pas désireuses de passer des soirées à participer à un autre programme ». Des projets dans des quartiers défavorisés d'une ville ont fourni des illustrations additionnelles : dans un cas, des sans-abri atteintes de l'hépatite C n'ont pas pu obtenir de l'aide sociale du gouvernement, puisque le système exigeait que les demandeurs aient un téléphone et une adresse postale. Au cours d'un autre projet, les organisateurs ayant planifié de promouvoir les tests à l'égard de l'hépatite C parmi les sans-abri francophones ont constaté que les personnes devaient d'abord posséder une carte d'identité et une carte d'assurance-maladie pour être testées. Les populations de passage souvent n'ont pas ce type de documentation officielle. Dans ce cas, les travailleurs de projet se sont concentrés à créer des relations de confiance auprès de

leurs clients en les aidant à remplir les formulaires afin d'obtenir une identification leur permettant d'accéder à différents types d'aide. Ces travailleurs ont pensé qu'à long terme, ceci ouvrirait la voie à une amélioration de la santé de leurs clients et leur permettrait d'en apprendre davantage au sujet de l'hépatite C.

Dans un autre projet axé sur l'éducation des jeunes à l'égard de l'hépatite C, on a constaté que le fait de leur fournir l'information n'était pas suffisant. Ces jeunes n'avaient aucun intérêt envers les questions de santé qui auraient pu les affecter plus tard. En effet, c'est à peine s'ils désiraient savoir ce qui n'allait pas chez eux alors qu'ils avaient déjà des problèmes physiques, psychologiques et sociaux. Il s'agissait d'une réponse rationnelle, compte tenu de ce qu'ils vivaient. Le manque de logements et autres nécessités de base dans la vie de ces jeunes a probablement contribué à leur objectif de « survie ».

Un autre projet a illustré encore davantage le besoin d'une approche plus holistique face aux jeunes de la rue. Selon le rapport du projet, ces jeunes avaient de la difficulté à envisager un futur où ils seraient malades. Certains ont même indiqué qu'ils ne savaient même pas s'ils seraient vivants dans quelques années. Ceci est complètement à l'opposé du sentiment « d'invulnérabilité » et « d'immortalité » que ressentent les jeunes de la classe moyenne. Il semblerait que ce soit plutôt le fait d'être sans-abri qui détermine leur réponse et non pas leur âge. Dans un autre projet où les jeunes de la rue faisaient preuve d'attitudes négatives à l'égard des questions de santé, les organisateurs de projet se sont rendu compte que ces jeunes menaient un genre de vie « trop précaire et instable, et qu'ils étaient trop dépourvus de structures et de soutien de la part de la société, pour se permettre de se sentir préoccupés par des questions de santé physique ».

L'expression « approche globale de la personnne » possède un son attrayant et logique, mais tel qu'un rapport de projet l'a souligné, plusieurs intervenants la voient comme « étant bonne en théorie, mais pas dans la pratique ». Un groupe a quand même réussi apparemment à « mériter la confiance et la pertinence dans la population » par une « approche de travail soucieuse de la totalité de la personne ». Ceci signifie d'aider les clients dans « leur lutte quotidienne pour survivre », en collaborant avec eux pour régler leurs problèmes de transport, de logement et de toxicomanie, et en leur facilitant l'accès à des soins médicaux. Dans le rapport du projet on a suggéré que, du moins dans la perspective de leur population cible, les travailleurs qui ne pouvaient pas offrir une aide pratique immédiate étaient considérés comme pratiquement inutiles.

Aucun programme ne peut changer les gens à moins qu'il ne leur soit accessible. À Vancouver, une grève des transports en commun d'une durée de quatre mois a occasionné une diminution importante de la participation à un projet d'éducation des pairs. Tel qu'on l'a indiqué dans le rapport, « les jeunes n'avaient pas les moyens de payer un taxi, ni d'autres véhicules – c'était déjà un défi d'obtenir des provisions et des médicaments, et encore plus difficile de participer à une soirée de discussions de groupe, en dépit du fait qu'ils avaient exprimé le désir de le faire ».

Les planificateurs et les travailleurs de projet doivent être au courant de certaines conditionss de la vie de leurs clients qui affectent leur capacité de participer. Dans le rapport du projet de Vancouver on a noté, par exemple, que la participation des clients diminuait traditionnellement pendant les mois d'été à cause de la température plus chaude, des possibilités d'emplois d'été et du calendrier des vacances des différents professionnels fournissant des services de soutien.

Même lorsque les conditions de vie des clients sont prises en considération, la réussite n'est pas garantie. Les groupes œuvrant avec les populations de la rue soulignent la fragilité des réalisations apparentes de projet, étant donné que celles-ci reposent sur les « relations et les liens [qui sont] difficiles à maintenir avec des personnes qui reçoivent si peu d'affection dans la vie ». Quelquefois la vérité est que « l'ensemble des conditions [des clients] ne peut pas être facilement améliorée ».

Dans un des projets financés on a mentionné que les jeunes avaient besoin d'espoir afin d'être en santé. Du côté des fournisseurs de services, ceci signifie « de soutenir des choix positifs, d'offrir des substituts positifs de loisirs, d'emploi et d'éducation ». Dans un autre projet, on a fait valoir avec insistance que les paliers appropriés de gouvernement devraient répondre davantage aux besoins de base des gens en matière de logement, de santé, d'emploi et d'éducation ou de formation. Dans un troisième projet on a noté que, lorsque les clients vivent avec des problèmes portant sur un si grand nombre de secteurs de leur vie, la meilleure façon d'obtenir un effet positif sur leur santé consiste à adopter une « approche globale de la personne » dans *toutes* les relations auprès d'eux – que ce soit en vue d'offrir une aide formelle ou informelle, des services de soutien ou de suivi, et que ce soit un problème de toxicomanie, de logement de violence ou un problème avec le système judiciaire.

Il peut être tentant pour les travailleurs de la santé et des services sociaux de présumer que chaque personne qui a un problème a besoin d'une aide extérieure. Dans un des projets régionaux on a démontré l'importance de comprendre la culture de la communauté, qui sert d'arrière-plan à la vie des gens et renseigne sur leurs actions et interactions. Dans ce cas, les organisateurs de projet ont surestimé le nombre de personnes intéressées à joindre un groupe de soutien. Tel que noté dans le rapport : « Dans les collectivités éloignées, telles que celles ciblées dans ce projet, bien des gens apprennent à se débrouiller par eux-mêmes, avec l'aide de la famille, sans demander le soutien d'un groupe. Ceux-ci préfèrent demeurer anonymes ». Une évaluation locale des besoins prioritaires aurait vraisemblablement révélé cet élément.

7. Meilleures pratiques

Ce qui a fonctionné : Différents aspects ont été identifiés dans 37 projets, comme étant des réalisations positives. Pour la plus grande partie, ces réussites étaient axées sur les processus, même si dans certains projets on a énuméré des extrants ou des produits qui, d'après eux, avaient bien fonctionné.

7.1 Processus

Les réponses dans cette catégorie ont été classées généralement en deux regroupements :

- Les facteurs qui ont facilité la démarche des *organisateurs de projet* (outils administratifs, approches et mécanismes, etc.);
- Les facteurs qui ont contribué à la réussite d'un projet, surtout dans la perspective d'un *client* (le contenu ou le format, l'adaptation aux clients, le mode de prestation, etc.).

Il faudrait noter qu'un facteur qui est utile aux clients peut également faciliter la démarche des organisateurs de projet, mais ce n'est pas toujours le cas. Les regroupements ci-dessous tentent de montrer où l'effet positif d'une pratique ou d'une approche donnée s'est *surtout* fait sentir pour *l'organisateur* ou pour le *client*.

Les facteurs qui ont surtout facilité la démarche des *organisateurs de projet* incluaient :

- La collaboration, (par ex., la constitution d'une équipe, l'approche du comité, l'utilisation des liens communautaires préexistants, la gamme de partenaires communautaires intéressés);
- La participation d'une grande variété d'intervenants dans les comités consultatifs de projets, (par ex., le personnel correctionnel);
- Les partenariats, (par ex., le partenariat entre un groupe de projet et l'association provinciale des pharmaciens a amélioré la qualité de la ressource, a stimulé sa diffusion et a permis au projet de s'étendre à l'ensemble de la province);
- La participation des pairs;
- L'utilisation d'une approche globale de la personne;
- La participation des médecins aux séances éducatives, (par ex., les gastro-entérologues et les hépatologues, ce qui a conduit à une augmentation de l'assistance);
- Les annonces dans les journaux, qui, même si elles sont coûteuses, ont généré des demandes d'information;

- Des articles dans la presse et l'utilisation des entrevues dans les médias afin d'accroître la sensibilisation;
- Les réunions préliminaires tenues auprès des détenus (qui ont servi à promouvoir le projet et à faciliter la participation des détenus dans l'élaboratione des outils éducatifs ou des stratégies);
- Des connaissances préalables et une expérience de la culture des détenus et des problèmes des prisons [d'un ONG] a facilité le développement d'une stratégie réussie envers la participation des clients – dans ce cas, un concours de tatouage;
- La capacité d'une équipe de personnel d'approche de susciter la confiance auprès des clients et de créer des liens positifs;
- Une approche de réduction des méfaits (auprès des populations de la rue);
- Rejoindre les populations prioritaires d'une manière subtile et discrète (réduisant ainsi la crainte du stigmate des clients);
- L'attitude aidante du conseil d'administration d'un ONG envers les besoins d'une troupe de théâtre formée de jeunes (participation aux répétitions, écoute des jeunes et l'assurance que les décisions politiques du conseil reflètent les besoins que les jeunes ont exprimés);
- Le perfectionnement professionnel continu pour le personnel payé et pour les bénévoles (participation à des conférences, à des cours, à des ateliers) comme moyens de renforcer la capacité du projet;
- Une approche flexible à la programmation (permettant de profiter entièrement des possibilités offertes);
- La sollicitation régulière des commentaires de la collectivé (permettant qu'à l'intérieur des projets on demeure sensible aux besoins changeants de la collectivité).

Les facteurs qui ont contribué à la réussite du projet du point de vue du *client* incluaient :

- La participation des conjoints ou conjointes à une conférence au cours d'une fin de semaine (et défrayer le transport, les repas et l'hébergement);
- Des approches personnalisées (y compris, des réunions privées et des contacts par téléphone, ce qui permet aux clients d'orienter la réunion et de « se décharger » de leurs soucis personnels et de leurs préoccupations);
- Des soupers et des discussions de films, que les jeunes ont appréciés;
- La compréhension des particularité des clients (telles qu'illustrées par l'utilisation d'un personnage de film auquel ils peuvent facilement s'identifier);

- L'embauche d'une coordonnatrice de projet, atteinte de l'hépatite C, qui peut partager ses propres expériences avec d'autres;
- La fourniture d'un livre de commentaires informels anonymes pour utilisation par les groupes communautaires (ce qui mène à l'élargissement ou au renforcement des capacités qui comprennent les questions à l'égard de l'hépatite C, la co-infection et l'utilisation des seringues).

7.2 Produits

Les rapports de projet ont également souligné différents extrants qui ont été bien reçus par les différentes populations cibles. Ceux-ci incluaient :

- Des sketches présentés par des jeunes pour des jeunes du Canada atlantique (évalués par les demandes subséquentes de représentations reçues des écoles secondaires locales);
- Un outil semblable à un jeu-questionnaire que des éducateurs pairs en santé de Vancouver ont utilisé à des fins d'éducation ou de réduction des méfaits. On dit que ceci a aidé les pairs à demeurer à la fine pointe des développements en matière de santé sexuelle des jeunes et à évaluer les besoins de renseignements de groupes spécifiques de jeunes;
- Une brochure, produite pour la population des UDI (sous ordonnance et sans ordonnance), a été vantée pour sa clarté, sa précision et sa conception attrayante;
- Des « trousses de prévention » et d'autres ressources éducatives utilisées à des fins d'éducation et de sensibilisation à l'hépatite C chez les détenus dans un centre de détention du Québec.

7.3 Documentation et partage

Au fur et à mesure que les projets se terminent, il sera utile d'examiner les processus et les produits réussis afin d'en déterminer les éléments communs et de démontrer s'il est possible de les adapter à d'autres situations ou à d'autres populations. Entre temps, les organisateurs de projets sont encouragés à documenter soigneusement leurs projets, n'oubliant pas de mentionner les facteurs qui ont pu influer sur leurs résultats et à partager les renseignements utiles avec la communauté élargie de l'hépatite C.

À la lumière de ces faits, un certain nombre de collectivés a été invité en 2001 à effectuer des présentations de leurs projets lors d'une séance sur les « Projets communautaires novateurs » au cours de la 1re Conférence canadienne sur l'hépatite C à Montréal. La conférence a permis de faire connaître les efforts et les réalisations de plusieurs groupes qui offrent des services de prévention de l'hépatite C, d'éducation et de soutien, dans l'ensemble du pays. Ceci s'est révélé un moyen efficace et populaire de diffusion de l'information au sujet des modèles et des outils, et plusieurs présentateurs ont mentionné

que leur travail avait généré un intérêt considérable. Les groupes devraient être incités à poursuivre ce genre de dialogue, qui leur permet d'échanger des expériences, d'emprunter des idées et des approches, et d'explorer ouvertement ce qui a bien fonctionné et ce qui n'a pas bien fonctionné.

8. Orientations futures

Les renseignements concernant les plans, les besoins et les orientations pour l'avenir étaient remarquablement rares dans l'ensemble des rapports, peut-être parce qu'un grand nombre de projets étaient toujours en cours au moment du rapport. Même à cela, ce ne sont pas tous les projets terminés qui ont spécifié des plans futurs bien élaborés. Les observations suivantes ont été tirées des rapports qui ont tenté d'envisager l'avenir, que ce soit en termes spécifiques ou généraux, et devraient être examinées à la lumière du contenu de la section 6. (« Leçons »).

8.1 Demande croissante pour la sensibilisation en prévention

Plusieurs projets ont soumis une requête demandant l'affectation de ressources additionnelles à la sensibilisation préventive pour l'hépatite C. En utilisant une terminologie forte (« demande irrésistible », « manque flagrant de sensibilisation »), ces projets ont attiré l'attention sur ce qu'ils perçoivent comme une absence générale de connaissances au sujet de l'hépatite C chez les populations à risque, et par conséquent du besoin pour des programmes continus sur la sensibilisation et la prévention de l'hépatite C dans la rue, les établissements correctionnels, les collectivités, les organismes ethnoculturels, et chez les étudiants des écoles secondaires et des universités. Dans un projet on a fait ressortir que plusieurs enseignants des écoles et des membres du personnel administratif sont eux-mêmes mal informés sur l'hépatite C et le VIH/SIDA.

Dans son rapport, un projet du Québec (une initiative de formation) a souligné qu'il existait des listes d'attente pour l'éducation des travailleurs dans plusieurs parties de la province. Dans un autre rapport on a mentionné que, même si on estime qu'il y a 10 000 Manitobains qui sont atteints de l'hépatite C, il n'y en a que 3 500 qui ont été identifiés. Selon ces chiffres, 6 500 personnes atteintes doivent encore être repérées et testées (souvent dans des régions éloignées, avec des implications pour l'affectation de ressources). Ceci reflète un problème sous-jacent et énorme, qui n'est pas confiné à une seule partie du pays, où les personnes atteintes, mais qui l'ignorent, peuvent exposer d'autres personnes qui, elles-mêmes, peuvent manquer de renseignements sur la façon de se protéger elles-mêmes. De plus, plusieurs organismes responsables de l'éducation tentent aussi d'offrir les services et le soutien, augmentant ainsi la pression sur leurs ressources. En exigeant des services de soutien additionnels, spécialement pour les personnes co-infectées, dans un rapport de projet on a lancé l'avertissement suivant : « Il n'existe pas suffisamment d'organismes

communautaires financés pour fournir les services et l'éducation au sujet de l'hépatite C, spécialement pour les personnes vivant dans les quartiers défavorisés des villes ».

8.2 Soutien et suivi pour les clients et les familles

Deux des *principes directeurs* du programme sont pertinents dans ce cas. Ces principes font état de l'importance, en premier lieu, de répondre aux besoins et aux priorités des personnes atteintes de l'hépatite C, de celles qui sont à risque de devenir infectées et des autres qui sont touchées (telles que la famille et les soignants) et deuxièmement, de trouver des moyens pratiques et immédiats de rendre meilleure la vie des gens. Étant donné que d'autres cas d'hépatite C seront identifiés, ces besoins ne feront que s'accroître.

Dans certains rapports de projet on a insisté sur la nécessité qu'un soutien accru soit mis à la disposition des personnes qui ont été jugées positives lors d'un test de dépistage de l'hépatite C, spécialement les jeunes des quartiers défavorisés des villes, pour qui le suivi et le traitement sont des préoccupations majeures. L'expérience des projets au cours de la deuxième année de financement suggère qu'il est peut-être irréaliste de s'attendre à ce que les groupes de soutien, qui sont un mécanisme essentiel pour aider les personnes qui viennent d'être diagnostiquées et leurs réseaux sociaux, deviennent immédiatement autosuffisants. Dans un des projets on a recommandé que les groupes communautaires et leurs travailleurs demeurent en contact étroit avec les groupes de soutien débutants, afin d'offrir une aide périodique sur les questions organisationnelles et de développement. Un assortiment d'autres stratégies a été proposé, y compris : relier des personnes qui désirent éviter une identification publique avec d'autres personnes qui se retrouvent dans une situation semblable; améliorer la connaissance des langues des facilitateurs des groupes de soutien et des réseaux téléphoniques; mettre à jour continuellement les renseignements disponibles pour les groupes de soutien, leur permettant de demeurer à jour en ce qui a trait aux nouveaux développements; et former un plus grand nombre de bénévoles afin d'offrir les services de soutien et de suivi.

Dans certains rapports on a souligné le besoin d'une augmentation des ressources pour les services de soutien psychosocial et d'éducation (afin de traiter la colère, l'isolation et les préoccupations de confidentialité des clients), y compris, des consultations individuelles. La dernière approche semble bien fonctionner avec certains individus comme première étape, précédent le travail de groupe. À l'appui de cette assertion plusieurs clients qui ont reçu un soutien intensif individualisé ont fini par devenir bénévoles pour le projet et d'autres ont même été capables de retourner à un emploi rémunéré.

Dans les rapports de projet ont a suggéré différents moyens d'améliorer le soutien individuel, à partir de l'acquisition d'un téléavertisseur pour assurer un soutien individuel de 24 heures par jour jusqu'à inclure l'expertise de consultation pertinente dans l'équipe de projet.

8.3 Éducation des médecins

Tel qu'indiqué dans un rapport de projet, un élément essentiel de la réussite future sera « la vigilance envers l'établissement d'une percée auprès de la communauté médicale ». Indépendamment de leur position clé en tant que gardiens, tel qu'un groupe de projet l'a suggéré « les médecins de famille doivent être mieux renseignés à l'égard de l'hépatite sous toutes ses formes (A, B et C) ». On a présumé que des informations additionnelles faciliteraient la participation des médecins[10] dans les efforts de prévention et d'éducation au sujet de l'hépatite C. Par contre, à l'exception d'un projet du Canada atlantique qui a décrit son Séminaire de formation médicale continue comme une « réalisation importante », les groupes de projet ont constaté qu'il était difficile d'attirer des professionnels de la santé à leurs séances éducatives, même si des efforts spéciaux ont été faits afin d'accommoder les besoins des médecins. Afin de corriger cette situation, un groupe a noté qu'il avait « entamé une approche plus directe auprès de la communauté médicale », en appelant les médecins directement pour décrire les objectifs et les activités de leurs projets. Dans un autre rapport de projet on a recommandé d'élaborer un plan spécifique afin d'obtenir la collaboration des médecins par l'organisation d'un séminaire spécialement conçu à cet effet.

8.4 Formation pour le personnel correctionnel

Bien que certains projets aient établi des relations fructueuses avec des agents de correction, plusieurs autres ont souligné le besoin que le personnel correctionnel soit mieux éduqué au sujet de l'hépatite C. On a apporté des suggestions spécifiques axées sur l'élargissement du rôle du personnel de correction en prévention et en éducation. À titre d'exemple, un groupe a recommandé que le personnel en santé et sécurité des institutions correctionnelles soit intégré au réseau local de l'hépatite C et un autre groupe a proposé une plus grande collaboration avec le personnel correctionnel afin de sensibiliser les détenus sur l'hépatite C.

Certaines expériences particulièrement démoralisantes ont été rapportées par un autre groupe qui a accompli son projet dans un centre de détention. Certains gardiens de prison ainsi que d'autres employés ont dénigré ouvertement le projet et ont refusé de participer. En réalité, ces membres du personnel ont affirmé que les activités du projet, non seulement n'aidaient pas, mais contribuaient plutôt à des perturbations dans l'institution. Dans son rapport, le groupe de projet a indiqué qu'un travail considérable sera nécessaire auprès du personnel correctionnel afin de corriger ces lacunes au plan de l'éducation et des d'attitudes. Un tel effort devrait prendre en considération que (comme l'a indiqué le rapport) le personnel correctionnel peut se sentir coincé dans son rôle « sévère » en tant que responsable de l'ordre et de la discipline, et le rôle plus humanitaire de permettre aux détenus de protéger leur santé.

10 Sauf trois exceptions notables : les médecins spécialistes ayant un intérêt pour les maladies du foie, tels les hépatologues et les gastro-entérologues; les médecins en santé publique; et les médecins de famille œuvrant dans des établissements de centres communautaires de la santé.

8.5 Approches diversifiées

Dans leurs efforts de collecte de données (avant de commencer leurs projets), des groupes ont démontré une appréciation claire de la nécessité d'adapter leurs activités aux besoins de leur clientèle. Tel qu'indiquée précédemment, une grande variété de forums ou d'événements et d'approches a été utilisée afin de consulter différents groupes avec des réussites marquées dans plusieurs cas.

Les groupes de projet ont reconnu généralement qu'aucune publication, ni aucun outil ne peut répondre aux besoins de toute la communauté. Dans leurs rapports, ils ont mis l'accent sur le fait que les ressources doivent chercher à refléter les conditions et les besoins différents des clients. Ces ressources seront différentes par leur contenu, leur format et leur centre d'intérêt selon les antécédents culturels, le statut socioéconomique ou d'autres caractéristiques de la clientèle.

La diversité des auditoires comporte également un besoin d'approches plus variées à la prestation des services et aux voies de communication. Dans certains rapports de projet on a insisté sur l'importance de s'assurer que les ressources rejoignent précisément leurs auditoires tel que prévu. Plusieurs voies de diffusion ont été spécifiées, y compris par l'intermédiaire d'infirmières en santé publique, de présentations à la communauté et lors de conférences (éventuellement sur une base de récupération des coûts), et d'articles dans des publications lues par des fournisseurs de services ainsi que d'autres groupes prioritaires. Dans le rapport d'un projet on a mentionné que les personnes de classe moyenne peuvent parfois être plus difficiles à rejoindre que les membres des groupes qui sont traditionnellement difficiles à rejoindre, puisque ces personnes sont moins susceptibles d'appartenir à des réseaux efficaces sur l'hépatite C (tout comme les gens de la rue, par exemple).

Élargir les partenariats et les réseaux participant à la planification et la prestation de projets a été spécifié comme un bon moyen de répondre à la diversité de la clientèle. Dans plusieurs rapports de projet on a également souligné la nécessité de mettre sur pied et d'étendre davantage les réseaux de l'hépatite C dans les collectivités rurales et dans les collectivités éloignées.

8.6 Détermination de l'efficacité des interventions

Un des principes directeurs du programme souligne le besoin d'évaluer les résultats et le rendement afin de continuer à apprendre et à s'améliorer. Pour accomplir ceci, les groupes de projet doivent avoir la possibilité d'évaluer l'efficacité de leurs démarches (une habileté sous-jacente au terme « accroître la capacité de la communauté »). Dans cette optique, le Programme a consacré un effort considérable au cours des deux premières années de financement afin de concevoir des approches simples et réalistes pour évaluer la réussite d'un projet – des approches ayant le potentiel de produire des renseignements utiles sans

accaparer indûment le personnel du projet. Il faudrait noter que dans la plupart des projets de l'an deux on n'a pas encore intégré les outils d'évaluation pertinents dans les processus de reddition de comptes.

Les groupes de projet ont fait face à plusieurs autres difficultés d'évaluation. À titre d'exemple, même après avoir atteint des résultats concrets, (par ex., des extrants tels que des séances de formation, des brochures, des représentations, etc.), l'efficacité de ces extrants doit être évaluée. Est-ce qu'ils fonctionnent? Et, s'ils semblent fonctionner, est-ce que le résultat est attribuable nécessairement à cet extrant particulier? Lorsque plusieurs facteurs sont en jeu – par exemple, des articles dans la presse, des émissions téléphoniques à la radio, des amis échangeant des connaissances – existe-t-il toujours une base valide pour attribuer les résultats positifs exclusivement aux activités du projet? Dans l'hypothèse la plus optimiste, le projet ne représente qu'un des facteurs, connus et inconnus, qui a contribué à l'effet sur la population cible. De plus, des résultats significatifs peuvent n'être observables qu'au fil du temps. Accablés par la pression de conclure rapidement, les groupes de projet peuvent être tentés d'avancer trop tôt des allégations ou des énoncés définitifs.

Parfois, un groupe de projet peut réviser ses objectifs pendant le déroulement de l'initiative – les conditions ont peut-être changé ou les buts et les objectifs initiaux étaient peut-être trop ambitieux. (Un projet d'une durée de trois mois dont le budget était de 5 000 $ n'aura probablement pas des effets significatifs sur les taux d'incidence de l'hépatite C dans une grande ville.) Bien qu'il soit important et valable d'apprendre en cours d'emploi, ceci peut présenter certaines difficultés (puisque des buts et des objectifs révisés exigent une révision des plans d'évaluation).

Même si seulement quelques groupes étaient dans une position leur permettant de soumettre des rapports d'évaluation formelle, plusieurs ont émis des commentairesé sur les questions relatives à l'évaluation. À titre d'exemple, certains ont indiqué qu'un intérêt plus grand devrait être porté à l'évaluation, y compris une collecte plus systématique des données quantitatives et qualitatives à des fins d'évaluation. Dans un rapport de projet on souligne la nécessité d'effectuer davantage de suivi des clients, afin de déterminer si une intervention a produit une différence *à long terme* dans leur hygiène de vie. Cependant, on a noté qu'il faudrait, dans le but d'obtenir une « évaluation régionale rigoureuse », un financement assuré de projet pour une période d'au moins trois ans. Ceci permettrait de tirer profit progressivement de l'accumulation des interventions. Par contre, dans un autre projet on a l'intention de sonder jusqu'à quel point l'information de ses ressources a été *utilisée* par les lecteurs – par ex., est-ce que les réactions positives initiales à l'information s'est traduit par des modifications de comportement? C'est une question importante et nécessaire. De plus, il faut demander aux clients ainsi qu'aux travailleurs qui ont participé à la formation ou qui ont reçu des outils, tels que des manuels, de mener des interventions préventives ou éducatives.

Dans un projet, des stagiaires (des travailleurs sur le terrain) qui ont été interrogés au sujet des impacts de leur formation, ont spécifié plusieurs secteurs dans lesquels ils ont effectué des actions de suivi (l'administration de tests, la formation, la vaccination contre d'autres formes d'hépatite, la recherche, la communication et les références). Au cours d'une autre démarche, plus du tiers des clients ayant participé à une présentation ont affirmé qu'ils avaient l'intention de subir un test pour déceler l'hépatite C à la suite de ce qu'ils ont appris, et la moitié voulait se joindre à un groupe de soutien.

Certains groupes de projet ont insisté sur la nature à long terme du défi d'atteindre des modifications de comportement et d'attitude des clients, spécialement chez les jeunes. Dans un rapport de projet on a mentionné que, même si les jeunes connaissent « les faits », parvenir à « influencer leur comportement à la suite des renseignements obtenus » peut être un processus « long et ardu ». Il a conclu : « L'information doit être répétée à maintes reprises avant que celle-ci produise des effets sur leurs actions ».

8.7 Durabilité

Les principes directeurs du Programme mettent l'accent sur l'importance d'entreprendre des projet durables. Les groupes ont été expressément invités à commenter la durabilité potentielle de leurs projets. Cependant, seulement quelques-uns l'ont fait. Ceci n'est pas surprenant puisque la plupart des projets en étaient à leur début. Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C lui-même n'a commencé qu'il y a à peine deux ans.

Parmi les groupes qui ont soumis des commentaires, certains ont spécifié que le recrutement de bénévoles constituait la voie de l'avenir. Un organisme d'envergure nationale a fait remarquer que l'embauche de coordonnateurs de programme bénévoles à trois endroits avait répondu au besoin. Grâce à ces coordonnateurs, les connaissances et la compréhension de la communauté envers l'hépatite C augmenteraient et plus de points d'accès à l'information s'ouvriraient à l'échelle locale. Avec le temps, ceci pourra mener à l'émergence de nouvelles sections de bénévoles. Un autre groupe s'est engagé à concevoir de meilleures stratégies de collecte de fonds afin de faciliter l'expansion et la durabilité.

La « grande réussite communautaire » de son projet de théâtre a incité un groupe et son conseil d'administration à promettre leur participation continue une fois le financement terminé. Ils ont entrepris de déterminer et de générer toutes les ressources financières, communautaires et en personnel qui seraient nécessaires. Un autre groupe a promis de mettre ses documents de projet de démonstration à la disposition de tout groupe intéressé. Si un intérêt ou une commandite à l'échelle nationale d'agences plus importantes ou de gouvernements ne se présentait pas prochainement, ce groupe « tenterait de trouver une façon de poursuivre le projet, en quêtant s'il le faut ».

9. Conclusion

L'hépatite C représente un défi énorme et à volets multiples pour les collectivités canadiennes. Du point de vue de la communauté de l'hépatite C, il s'agit d'une question de *sensibilisation* : les personnes qui sont à risque ne connaissent pas vraiment le virus ni son mode de transmission pas plus que la maladie et ses symptômes ou sa progression. De plus, les personnes déjà atteintes peuvent ne pas être au courant de ce fait. Il y a également une question de *prévention* : c'est-à-dire qu'il faut reconnaître et modifier les comportements et les circonstances qui accroissent le risque d'une infection par l'hépatite C. Dès qu'une personne est jugée positive après un test de dépistage de l'hépatite C ou que les symptômes de l'hépatite C commencent à apparaître, il y a aussi une possibilité de *soutien*. À titre d'exemple, une aide pratique et immédiate peut être requise afin de répondre aux problèmes *physiques* tels que la nausée et la fatigue, aux problèmes *sociaux* tels que l'isolation et le stigmate, aux problèmes *économiques* tels que l'incapacité de conserver un emploi et les coûts élevés des médicaments et aux problèmes d'ordre *émotif*, tels que la peur et la honte.

Mais la considération la plus importante est le fait que l'hépatite C tend à se répandre dans des conditions de pauvreté, de sans-abrisme et de désespoir. Ce fait constitue le contexte de travail de plusieurs collectivités, dont les tâches sont : d'identifier et de repérer les groupes à risque, de les rencontrer « là où ils se trouvent » et de trouver des moyens efficaces et pertinents de répondre à leurs besoins. De plus, il faut renforcer les capacités, les habiletés, les systèmes et les infrastructures nécessaires pour bien accomplir ces tâches. Pour finir, il faut surveiller l'efficacité des approches et se tenir au courant des derniers développements et de la recherche en cours.

Vus sous cet angle, les progrès au niveau communautaire au cours de l'an deux ont été importants, utiles et encourageants. L'augmentation du nombre de projets financés a multiplié les possibilités de rehausser la sensibilisation et les connaissances de la communauté sur l'hépatite C et a fourni de nouvelles occasions pour l'innovation dans les approches de services et des outils éducatifs, spécialement dans les milieux urbains du Canada. On a vu également l'amélioration des habiletés et des capacités des gens de première ligne. En même temps, l'expérience de projet en 2000-2001 a permis de souligner le besoin d'une plus grande *clarté* dans certains secteurs, par ex., la signification de « partenaire ». Cette expérience a également souligné le fait que plusieurs autres secteurs avaient des besoins exigeant une *attention* plus étroite : les besoins pour l'hépatite C chez les populations rurales et éloignées; les exigences de rapport et d'évaluation; le rôle de la pauvreté dans la dissémination de l'hépatite C et l'importance d'établir une « perspective des déterminants de la santé » pour toutes les étapes des projets communautaires, à partir de la planification jusqu'à l'évaluation.

Dans l'ensemble, on a établi des fondements solides pour freiner l'augmentation du taux d'infection par l'hépatite C et pour contrer les effets de l'hépatite C dans différents sous-groupes de populations, leurs familles et les réseaux sociaux. Ce fut un travail difficile et les résultats ont été progressifs plutôt que spectaculaires. Toutefois, l'importance de ces nouvelles dépenses en ressources et en effort repose particulièrement sur la capacité de mieux s'orienter pour l'avenir. De plus, comme le montre ce rapport, des leçons utiles ont ainsi été tirées, des leçons qui, si elles sont examinées attentivement, permettront d'indiquer une voie plus précise vers l'avant.